

INSTITUTO SUPERIOR MIGUEL TORGA

Cristina Gomes Ribeiro Baptista

**Grupo de Ajuda Mútua e Qualidade de Vida
dos Cuidadores dos Doentes de Alzheimer:
um estudo sobre o GAM de Pombal**

Dissertação de Mestrado

COIMBRA, 2008

INSTITUTO SUPERIOR MIGUEL TORGA
ESCOLA SUPERIOR DE ALTOS ESTUDOS

Cristina Gomes Ribeiro Baptista

**Grupo de Ajuda Mútua e Qualidade de Vida
dos Cuidadores dos Doentes de Alzheimer:
um estudo sobre o GAM de Pombal**

Dissertação de Mestrado em Serviço Social
apresentada ao I.S.M.T. e elaborada sob a orientação
da Prof. Doutora Helena Neves Almeida

COIMBRA
2008

Dedicatória

Dedico esta tese de Mestrado ao meu marido, Sandro Manuel da Silva Baptista, que sempre me acompanhou com carinho e amor durante a Licenciatura e Mestrado.

Agradecimentos

Apresento os meus sinceros agradecimentos:

À minha família mais directa e um especial agradecimento aos meus pais e ao meu marido, que me apoiaram sempre a diversos níveis e que tiveram de prescindir muitas vezes da minha presença e do meu apoio.

A toda a equipa técnica (D. Rosário Cabral, Dr.^a Carla Pereira e Dr.^a Carla Lemos) e cuidadores e doentes de Alzheimer da Alzheimer Portugal da zona centro – Pombal, pela disponibilidade e pela informação facultada.

À minha colega e amiga Raquel Gonçalves pelo apoio prestado.

À Direcção e funcionárias do Lar da Felicidade – Meirinhas.

À minha orientadora, Prof. Doutora Helena Neves Almeida.

A todos aqueles que me ajudaram, agradecimento reconhecido, certo de que, sem a sua preciosa ajuda e compreensão, o trabalho final teria sido, certamente, mais árido.

Resumo

Perante a falta ou escassez das redes familiares, de amigos e vizinhos, os Grupos de Ajuda Mútua surgem como uma rede social de apoio que proporciona aos doentes de Alzheimer e seus cuidadores a mudança para melhorar a sua qualidades de vida.

O objectivo do estudo foi analisar o contributo do Grupo de Ajuda Mútua na melhoria da qualidade de vida dos cuidadores dos doentes de Alzheimer. Utilizou-se uma abordagem essencialmente qualitativa, mas com alguns aspectos quantitativos, para entrevistar nove cuidadores e dois elementos da equipa técnica da Alzheimer Portugal-Centro. As informações foram analisadas pela Análise de Conteúdo percorrendo dezassete categorias, onze referentes aos cuidadores dos doentes de Alzheimer: conhecimento da associação, conhecimento do GAM, instituições/organismos de apoio, integração no GAM, informação e formação, partilha de experiências e conhecimentos, rotina diária, contributos, necessidades, apoios do GAM e comunicação/ relacionamento com a equipa técnica. Foram ainda analisadas seis categorias referentes à equipa técnica: comunicação com os cuidadores, informação/formação, orientação para a prestação do cuidado, construção da capacidade pessoal e social, necessidades dos cuidadores e estratégias de intervenção.

Este estudo permitiu identificar as necessidades dos cuidadores de doentes de Alzheimer e verificar de que modo o GAM possibilita o promoção da qualidade de vida deste cuidadores, que estratégias de intervenção utiliza.

Palavra-chave: Associativismo, grupo de ajuda mútua, Alzheimer, cuidador e qualidade de vida.

Abstract

Due to the lack or scarcity of family, friends and neighbour networks, the Mutual Aid Groups (MAG) appear as a social support network that provides the Alzheimer patient's and their caregivers the change to improve their life quality.

The objective of this study was to analyze the MAG's contribution to the improvement of Alzheimer patient's caregiver's life quality. The approach used was essentially quantitative, but with some quantitative aspects, to interview nine caregivers and two elements of the Alzheimer Portugal – Centre's technical team. The information was analyzed by the Analysis of Content who examined seventeen categories, eleven of them regarding the Alzheimer patient's caregivers: understanding the association, understanding the MAG, institutions/organisms of support, integration in the MAG, information and training, sharing of experiences and knowledge, daily routine, contributes, necessities, MAG support and communication/ interaction with technical team. Six other categories regarding the technical team were analyzed: communication with caregivers, information/training, orientation for care giving, building of personal and social capacity, caregiver's necessities and intervention strategies.

This study enabled the identification of Alzheimer patient's caregivers' necessities and the verification of how the MAG are able to promote these caregivers life quality, what intervention strategies they use.

Key-word: Associativismo, Mutual Aid Groups (MAG), Alzheimer, Caregiver and Life's Quality.

Índice

	Páginas
Índice de Figuras	08
Índice de Tabelas	09
Lista de Abreviaturas	10
Introdução	11
Capítulo I – Referenciais Teóricos e Conceptuais	16
1. Configurações Actuais dos Movimentos Sociais e Associativismo: elementos para uma abordagem conceptual.	17
2. A Associação “Alzheimer Portugal”	25
2.1. A Doença de Alzheimer: que apoios existem?	28
3. Grupo de Ajuda Mútua	42
3.1. O papel do Assistente Social nos Grupos de Ajuda Mútua	47
4. Qualidade de Vida versus Ajuda Mútua	52
Capítulo II – Objectivos e Metodologias	58
1. Problema de Pesquisa	59
2. Objectivos da Pesquisa	60
3. Definição dos Procedimentos Metodológicos	61
Capítulo III – Apresentação e Análise dos Resultados	70
1. Caracterização do Grupo de Ajuda Mútua da Alzheimer Portugal	71
2. Caracterização dos Cuidadores dos Doentes de Alzheimer	75
3. Percepção dos Cuidadores e da Equipa Técnica	79
3.1. Percepção do Cuidador	79
3.2. Percepção da Equipa Técnica da Alzheimer Portugal - Centro	93
4. Análise dos Resultados da Escala da Percepção dos Cuidadores sobre o GAM	101
5. Análise dos Resultados da Escala de Avaliação do Cuidador	105
Capítulo IV – Conclusão	108
Bibliografia	117
Anexos	124
Índice de Anexos	125

Índice de Figuras

	Páginas
Figura 1 – Características dos Novos Movimentos Sociais	21
Figura 2 – Delegações da Alzheimer Portugal	25
Figura nº 3 – Subtipos de Doença de Alzheimer	32
Figura 4 – Funções de um GAM	45

Índice de Tabelas

	Páginas
Tabela n.º 1 – Tipologia de Associações	23
Tabela n.º 2 – Associações de Alzheimer	26
Tabela n.º 3 – Características do GAM e do GT	44
Tabela n.º 4 – Características diferenciadoras dos GAM e dos GAA	46
Tabela n.º 5 – Categorias de Análise	65
Tabela n.º 6 – Itens da Escala da percepção dos cuidadores sobre o contributo do GAM	66
Tabela n.º 7 – Itens da Escala de Avaliação de Cuidado Informal (Lawton et al, 1989)	68
Tabela n.º 8 – Caracterização Sócio-Demográfica dos Entrevistados	75
Tabela n.º 9 – Escolaridade dos Cuidadores	76
Tabela n.º 10 – Profissão dos Cuidadores	76
Tabela n.º 11 – Agregado familiar	76
Tabela n.º 12 – Rendimentos Familiares	77
Tabela n.º 13 – Prestação de Cuidados	77
Tabela n.º 14 – Tipo de Cuidados	78
Tabela n.º 15 – Análise descritiva dos resultados obtidos através da Escala da Percepção dos Cuidadores	101
Tabela n.º 16 – Análise descritiva dos resultados obtidos através da Escala de Avaliação do Cuidador.	105

Lista de Abreviaturas

GAM	Grupos de Ajuda Mútua
AP	Alzheimer Portugal
AVD	Actividades da Vida Diária
APFADA	Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer
IPSS	Instituições Particulares de Solidariedade Social
DA	Doença de Alzheimer
CEAFA	Confederacion Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demências
ABRAZ	Associação Brasileira de Alzheimer
GAA	Grupo de Auto Ajuda
QV	Qualidade de Vida
OMS	Organização Mundial de Saúde

Introdução

Introdução

O estudo sobre o Contributo dos Grupos de Ajuda Mútua para a Qualidade de Vida dos Cuidadores de Doentes de Alzheimer é um trabalho que faz parte integrante do 2º Ano do III Curso de Mestrado em Serviço Social que decorreu no Instituto Superior Miguel Torga.

O aumento da esperança de vida e consequente envelhecimento das populações traduzem-se numa proliferação cada vez maior da doença de Alzheimer, constituindo-se como um problema de grande complexidade na nossa sociedade. A doença de Alzheimer causa alterações cerebrais responsáveis pela severa e progressiva perda de memória. À medida que a doença evolui, os doentes necessitam, cada vez mais, de cuidados e de supervisão nas tarefas que antes realizavam rotineiramente, sendo que a dependência tanto física como mental, logo se torna uma realidade, uma vez que as funções cognitivas ficam comprometidas.

A extensão e a complexidade de uma doença crónica, progressiva e degenerativa, como é o caso da Doença de Alzheimer, reflectem-se na família como um todo e, especialmente no cuidador. A doença de Alzheimer pode ser considerada uma doença familiar por mudar profundamente o dia-a-dia das famílias e acarretar impactos sociais para estas famílias, ao nível psicológico, emocional, físico, económico, social, entre outros. Cuidar de um doente de Alzheimer pode ser uma das tarefas mais difíceis para a família, razão pela qual o cuidador necessita não só de informação sobre a doença e suas manifestações, mas sobretudo, que as suas limitações e inseguranças sejam conhecidas e valorizadas pela sociedade.

Mas nem todas as famílias estão preparadas para enfrentar a doença. O nível de dependência impõe um acompanhamento constante e são poucos os cuidadores que têm oportunidade de abandonar o emprego e ficar em casa a acompanhar o doente. Nestes casos as instituições privadas ou públicas surgem como opção, embora poucas estão preparadas para receber ou apoiar os doentes de Alzheimer. Para atenuar esta realidade foram criadas associações de Alzheimer por todo o mundo; Em Portugal, a associação Alzheimer Portugal, com sede em Lisboa, possui diversas delegações e núcleos que

apoiam os doentes e seus familiares em diferentes áreas e através de serviços diversificados, como por exemplo os Grupos de Ajuda Mútua (GAM).

Os Grupos de Ajuda Mútua são um dos mais significativos movimentos sociais contemporâneos em grande expansão, radicados no facto de serem constituídos e liderados pelos próprios familiares e cuidadores. Estes grupos distinguem-se da generalidade dos grupos de apoio, sendo orientados por um conjunto de princípios e valores que assentam no respeito pela diversidade das pessoas, das capacidades individuais e da comunicação, na identificação e criação de recursos adequados. Tem como objectivos primordiais apoiar a mudança pessoal e social e facilitar a partilha de sentimentos, ideias, opiniões e experiências, de modo a promover a qualidade de vida dos doentes e cuidadores. Os objectivos imediatos do Grupo de Ajuda Mútua são a eliminação dos obstáculos que afectam as vidas dos cuidadores e doentes, uma vez que, a longo prazo, estes grupos sentem a necessidade de agir no sentido de alterar comportamentos sociais. Deste modo, alertam para a necessidade do desenvolvimento de estratégias de intervenção por parte dos profissionais que desempenham funções nesses grupos.

Os Grupos de Ajuda Mútua não são anti-profissionais, mas antes um complemento da intervenção profissional. Assiste-se a um aumento de profissionais implicados nos grupos, muitos como voluntários, verificando-se cada vez mais Grupos de Ajuda Mútua a solicitar apoio aos profissionais. O Assistente Social assume o papel de mediador, visando gerir as expectativas dos cuidadores e por outro lado, regular comportamentos (numa lógica de socialização - aprendizagem de competências sociais) para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores.

Procuraremos dissertar sobre a intervenção realizada pelo Grupo de Ajuda Mútua para promover a qualidade de vida dos cuidadores de doentes de Alzheimer. Pretendemos ainda alertar para as necessidades que interferem na sua qualidade de vida, salientando a exigência de uma intervenção estratégica de reforço de Medidas e Políticas transversais.

A procura e recolha dos dados obedeceram a um trabalho rigoroso de escolhas de caminhos e de formas de chegar ao nosso universo de pesquisa.

Como não nos era possível, nem temporal, nem materialmente estudar uma amostra representativa dos cuidadores que participam em todos os GAM's optamos por seleccionar uma amostra não probabilística intencional, que teve por base os cuidadores dos doentes de Alzheimer que frequentam o GAM da zona Centro (que situa-se no Centro de Saúde de Pombal), há mais de seis meses.

No que diz respeito a recolha de informação, optamos por uma abordagem essencialmente qualitativa. Contudo não excluimos a importância da análise quantitativa, que permite a sistematização dos dados recolhidos com a finalidade de encontrar elementos estáveis entre eles. Deste modo articulamos ambas de forma a enriquecer a recolha de dados. A análise dos dados incide na auto-avaliação e auto-relato dos cuidadores de doentes de Alzheimer, aos quais se associou um questionário sócio-demográfico e uma entrevista semi-estruturada aplicada a nove cuidadores e a dois elementos da equipa técnica. As entrevistas efectuadas reforçaram também esta abordagem, integrando a análise da percepção dos cuidadores e da equipa técnica sobre o GAM e a avaliação do impacto que o acto de cuidar tem na qualidade de vida do cuidador. Segundo Quivy *et al*, no livro *Manual de Investigação em Ciências Sociais* (1998), a entrevista semi-estruturada tem duas vantagens: a primeira, o grau de profundidade dos elementos de análise recolhidos; a segunda, a flexibilidade e directividade da entrevista semi-estruturada permite a recolha dos testemunhos e percepções dos interlocutores, tendo em conta o respeito pelas características do sistema de referência (linguagem e categorias mentais).

A pesquisa bibliográfica e documental, que sustenta sempre um trabalho de campo de recolha de informação, traduziu-se na análise de livros e artigos de revistas, bem como de alguns documentos internos do GAM, no sentido de conhecer as principais contribuições teóricas sobre os GAM e qualidade de vida e sobre a intervenção do Serviço Social. No desenvolvimento do estudo, o recurso à Internet revelou-se importante na recolha de informação adequada e actualizada no domínio em análise, devido à escassa produção e divulgação de pesquisas.

A presente dissertação está dividida em quatro Capítulos, contendo alguns deles subdivisões.

No Capítulo I, apresentamos algumas referências teóricas e conceptuais da temática em estudo, estando subdividido em quatro sub-capítulos: o primeiro com uma reflexão sobre movimentos sociais, o segundo foca o trabalho desenvolvido pela associação Alzheimer Portugal (AP), que presta apoio aos doentes de Alzheimer e cuidadores, o terceiro com uma abordagem sobre "Grupos de Ajuda Mútua", actualmente desenvolvidos em muitas associações, e, por fim, no quarto evidenciamos a relação que existe entre a ajuda mútua e a qualidade de vida dos cuidadores.

O segundo Capítulo apresenta os resultados do nosso estudo e subdivide-se em três sub-capítulos, percorrendo as opções metodológicas subjacentes ao desenvolvimento da pesquisa de terreno.

O terceiro Capítulo é composto por cinco sub-capítulos, que traduzem os dados recolhidos.

No quarto Capítulo, efectuamos uma conclusão reflexiva do estudo e apresentamos algumas propostas de intervenção para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores e dos doentes.

Com este trabalho, abrimos caminho à emergência de novas propostas de intervenção acerca dos GAM's e da prática do serviço social, sabendo que a exploração de novas competências e novos contextos de acção servirão a promoção da qualidade de vida dos cuidadores e dos doentes de Alzheimer. Torna-se necessário uma maior tomada de consciência, por parte dos decisores políticos, equipa técnica, cuidadores e sociedade em geral para esta problemática social.

Capítulo I

Referências Teóricas e Conceptuais

Referências Teóricas e Conceptuais

Cuidar de uma pessoa pode ser cansativo, assim como, as implicações individuais e familiares que advém para os familiares cuidadores. Os doentes de Alzheimer com grau elevado de dependência necessitam da ajuda de terceiros para realizar as AVD (actividades da vida diária) e na maioria das famílias apenas uma pessoa assume a responsabilidade na prestação de cuidados, ficando esta sobrecarregada. Para aliviar esta sobrecarga, reconhece-se a importância das estruturas de apoio disponíveis para a prestação de cuidados. Estas estruturas possuem como objectivo, satisfazer necessidades e solucionar ou minimizar problemas, visando melhorar a qualidade de vida dos doentes, assim como, dos seus cuidadores informais. Os cuidadores dos doentes de Alzheimer necessitam de apoio extra-familiar, que poderá ter a sua génese em infra-estruturas criadas na comunidade com o fim de acompanhar e ajudar os cuidadores a controlar as situações.

Em Portugal, a única instituição que presta serviços a este nível é a AP (Alzheimer Portugal).

1. Configurações Actuais dos Movimentos Sociais e Associativismo: elementos para uma abordagem conceptual.

“O Homem é um ser eminentemente social, daí ter aprendido a viver e a organizar-se em grupos desde os primórdios da Humanidade. Esta organização potenciou as suas capacidades de sobrevivência e inter-ajuda.” (Luzio, 2003: 15)

Os Movimentos Sociais têm sido, ao longo dos anos objecto de um intenso estudo. Não vamos expressar aqui a complexidade e diversidade dos diferentes contributos, mas apenas oferecer um olhar particular, fundado na análise de uma multiplicidade de concepções de diversos autores, entre os quais podemos destacar Aníbal Quijano Obregon (1966), Alan Touraine (1977), Maria da Glória Gohn (1995), J. M. Carvalho Ferreira, et al (1995), Anthony Giddens (1997) e outros que abordam a temática “Movimentos Sociais”.

A conceptualização do Movimento Social surgiu em meados do século XIX e estendeu-se até à década de sessenta do século XX e corresponde a um empreendimento colectivo de protesto e de contestação, produtor de mudanças de importância variável na estrutura social e/ou política através do recurso frequente a meios não institucionalizados.

Embora as abordagens sobre *movimentos sociais* dos diversos autores supra citados sejam distintas e heterogéneas, não podemos deixar de tê-las presentes neste trabalho.

Segundo Alain Touraine (1977), os movimentos sociais como acções colectivas que se realizam contra um opositor que resiste e se encontram associadas à luta por interesses, à organização social, a mudança na esfera social e cultural. Como o autor refere na obra, “Eles falam de si próprios como agentes de liberdade, de igualdade, de justiça social ou de independência nacional, ou ainda como apela à modernidade ou à liberação de forças novas, num mundo de tradições, preconceitos e privilégios.” (Touraine 1978:35). O autor considera os movimentos sociais o “fruto” de uma vontade colectiva.

Anthony Giddens (1997:761) citando Alain Touraine (1977), refere que “os movimentos sociais não surgem apenas como respostas irracionais às divisões sociais ou às injustiças, desenvolvem opiniões e estratégias que visam a sua resolução.” E desenvolvem-se em antagonismo deliberado em relação a outros grupos, normalmente contra organizações estabelecidas mas, por vezes, também contra movimentos rivais. Isto é, podemos dizer que os movimentos sociais são como um projecto que visa criar objectivos, estratégias e acções a implementar para minimizar ou solucionar determinada situação-problema.

Elide Rugai Bastos (1983: 88) citando Aníbal Quijano Obregon (1966), considera o movimento social como “a tendência de um sector determinado da população a pressionar sobre um ou mais aspectos da estrutura da sociedade, da qual faz parte, com o objectivo de transformá-los em algum sentido, de forma deliberada”. Deste modo, os movimentos sociais seriam mecanismos e fontes de mudança social, ou seja, uma determinada camada da população pode propor ou não a modificação da estrutura de “poder” na sociedade em que se insere, através da eliminação ou modificação dos diversos factores (económicos, sociais e políticos) que determinam a sua situação social.

Posteriormente, Anthony Giddens (1997:757) refere que “ Um movimento social pode ser definido como uma tentativa colectiva para promover um interesse comum ou alcançar um objectivo, através da acção colectiva fora da esfera das instituições estabelecidas.” Neste sentido, o autor considera que os movimentos sociais constroem-se

fora das organizações formais, mas por vezes, os movimentos sociais podem transformar-se, gradualmente, em organizações formais e vão adquirindo características burocráticas.

M.^a da Glória Gohn (1995) na obra “Movimentos e lutas sociais na história do Brasil”, refere que *os movimentos sociais* são acções colectivas de carácter sociopolítico, construídas por actores sociais pertencentes a diferentes classes e camadas sociais. Eles “politizam” suas demandas e criam um campo político de força social na sociedade civil. As suas acções estruturam-se a partir de reportórios criados sobre temas e problemas em situações de conflito e desenvolvem um processo social e político-cultural que cria uma identidade colectiva ao movimento, a partir de interesses em comum. Esta identidade decorre da força do princípio da solidariedade e é construída a partir da base referencial de valores culturais e políticos compartilhados pelo grupo. Deste modo, podemos encarar *os movimentos sociais* como grupos estruturados, ou não, em organizações que tendem, por diversos meios de acções, informar e pesar sobre o processo de decisão.

Na perspectiva de J. M. Carvalho Ferreira, et al (1995), os movimentos sociais estiveram quase sempre ligados ao movimento operário e a todas as formas de acção colectiva aliadas às classes sociais. Esta análise é reforçada por Ernesto Fernandes (2003:169), quando refere que “entre o século XIX e os anos sessenta (capitalismo liberal e capitalismo monopolista) afirma-se o movimento das classes trabalhadoras em luta pelos direitos de liberdade e igualdade, sustentado em associações de índole diversa, mutualidades, cooperativas de produção e consumo, colectividades de cultura, educação não formal, recreio e desporto, sindicatos e partidos de classes. É o tempo do movimento operário.”

Devido às contradições da sociedade industrial e do capitalismo, é actualmente impossível limitar o conceito de *movimento social* ao movimento operário. Os movimentos sociais começam a estar associados a formas de protesto, participação, debate e resistência diversificada. O movimento social surge assim, como fruto do incómodo e da necessidade de controle social, as suas formas de luta e o conteúdo das suas reivindicações expressam não só uma consciência da sua situação de extrema pauperização, o que move a luta pela conquista de melhores condições de vida, mas também marcam a sua presença enquanto actores sociais que buscam a afirmação e ampliação da sua cidadania política.

Este novo paradigma elimina o “sujeito histórico redutor da humanidade” configurado pelas contradições do capitalismo e promove um novo sujeito colectivo,

difuso, não hierarquizado. Esta nova abordagem encara os participantes das acções colectivas como actores sociais.

Começaram a emergir “novos” movimentos sociais após a década de 60, que colocavam em causa o paradigma tradicional Marxista e tinham como objectivo actuar no sentido de estabelecer um novo equilíbrio de forças entre Estado e Sociedade Civil, bem como no interior da própria sociedade civil, nas relações de força entre dominantes e dominados. Segundo M.^a Glória Gohn (1995:44), os “novos movimentos sociais”, constituem uma expressão adoptada na Europa e dizem respeito aos movimentos sociais ecológicos, das mulheres, pela paz e etc. Como acentua J. M. Carvalho Ferreira, et al (1995), alguns dos valores que passaram a constituir a base dos novos movimentos sociais que surgiram na década de 70 foram, nomeadamente, o feminismo, a ecologia, o pacifismo, luta pelo direito à diferença cultural, sexual, religiosa, étnica, racial e são caracterizados também pela participação e pela auto-organização que se opõem aos aspectos burocráticos e centralistas da lógica «tradicional», que visam uma acção colectiva institucionalizada em sindicatos e partidos que se identificam com os valores do crescimento económico, da repartição de rendimentos, do aumento do produto industrial e do consumo de massa. Os novos movimentos sociais contrapõem-se aos velhos movimentos, nas suas práticas e objectivos, ou seja, contrapõem-se ao movimento operário-sindical, organizado a partir do mundo do trabalho.

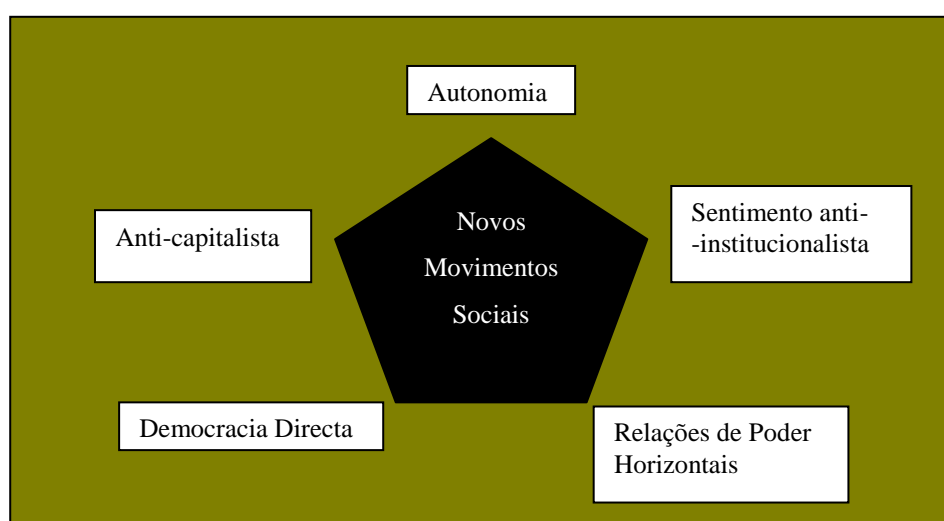
Rudá Salerno Ricci (2002: 17) citando Ilse Sherer-Warren (1996), afirma que “os novos movimentos sociais no final dos anos 70, apreendem alguns elementos básicos (...) que constituem a base da sua identidade e da sua organização: democracia de base, livre organização, autogestão, direito à diversidade, respeito à individualidade, identidade local e regional, liberdade individual associada à liberdade colectiva”. Esta nova identidade social como refere a autora, alimenta-se do sentimento de exclusão e de injustiça, estando directamente relacionada com a geração de novos direitos, de categorias sociais em processos de conformação.

Estes novos movimentos sociais apresentam um dado novo, dos mais significativos, a luta pela autonomia, negando antigas fórmulas clientelistas e de cooptação, e não dispensam a contribuição de agentes externos que possam colaborar de diferentes formas nos seus processos organizativos, desde que, se subordinem às necessidades da dinâmica da organização colectiva. Há, portanto, nesse processo um redimensionamento da relação, movimentos populares e agentes profissionais, em que se afirma a disposição da população

em manter a direcção e autonomia do processo organizativo, definindo as suas expectativas quanto ao apoio possível desses agentes, seus limites e possibilidades.

No quadro de afirmação de uma democracia participativa, segundo M.^a Glória Gohn (1995), os novos movimentos sociais assumem cinco eixos referenciais: a autonomia, a adopção de democracia directa, o sentimento anti-capitalista, relações de poder e processo decisivo horizontalizados e sentimento anti-institucionalista. (Ver figura 1)

Figura 1 – Características dos Novos Movimentos Sociais



Da articulação destes cinco eixos referenciais podemos destacar três aspectos dos novos movimentos sociais:

- São colectividades igualitárias, onde prevalece uma negação activa da hierarquia entre líderes e liderados;
- As decisões sobre as formas da acção colectiva resultam de discussões cujo objectivo é produzir consenso;
- São grupos que se definem como políticos, mas que nas suas acções são necessariamente apartidários e representam segmentos sociais que tomaram consciência da discriminação invisível de que sempre foram vítimas.

De acordo com a autora, as identidades dos actores sociais são construídas de acordo com os próprios interesses representados nas lutas dos novos movimentos sociais e não com base nos princípios políticos binários tradicionais (direita/esquerda;

liberal/conservador) nem tão pouco com base em camadas sócio-económicas (operários/burgueses; pobres/ricos, etc.).

Os novos movimentos sociais são sinal de transformações globais no contexto político, social, cultural da nossa contemporaneidade e por isso os seus objectivos serão parte permanente da agenda política dos próximos anos. Segundo J. M. Carvalho Ferreira (1995), o movimento associativo tem a sua origem nestes novos movimentos sociais. A partir da década de 70 verificou-se em Portugal um enorme crescimento do associativismo o que levou ao emergir de uma nova forma de trabalhar em conjunto, devido ao ressurgimento da sociedade civil, relacionando-se com parcerias e revitalizando a comunidade e o indivíduo.

Neste sentido, surge uma nova concepção de ajuda: é ultrapassada a concepção tradicional e emerge uma nova lógica que valoriza o pluralismo e uma cidadania participativa. A solidariedade de classe é superada por uma solidariedade interclassista, isto é, os problemas afectam a sociedade no seu todo, como tal os benefícios que resultam desta nova solidariedade são partilhadas por toda a sociedade e não apenas pelos sócios de uma determinada associação. Assim poder-se-á confirmar, como salienta Alain Touraine (1984), que o associativismo assenta no esforço que as classes populares (ex. proletariado) realizam, no sentido de combater o isolamento do indivíduo face ao Estado e à organização capitalista de produção e da sociedade como um esforço de trabalho que assenta numa identidade defensiva. Ou seja, o associativismo tem sido concebido como uma forma de levar a população a rentabilizar os seus recursos e capacidades, de melhorar as suas condições de vida, de a capacitar para decidir autonomamente os seus destinos e ainda de leva-la a assumir-se e a fazer-se representar junto dos poderes estatais.

Segundo José M. Viegas (1986: 109) citando Tocqueville (1972), “as associações voluntárias permitiriam, assim, que o cidadão se interessasse pela gestão da comunidade, pelo destino comum a toda uma nação. Simultaneamente, elas eram uma via de participação social, de resistência ao poder do Estado e de criação de uma consciência colectiva”.

Nos nossos dias o associativismo ou o movimento associativo, pode ser o meio privilegiado de aquisição plena de direitos e de promoção social dos excluídos, melhorando-lhes as condições de vida e contribuindo para a sua integração cultural e social de responsabilização no cumprimento de deveres, reivindicações de autonomia e integração no meio, isto é, passagem das identidades negativas à aceitação positiva da

diferença. Ou seja, as novas diversidades e pluralidades adquiridas pelas associações, não devem ser vistas como algo débil, mas sim encaradas com vitalidade e dinamismo.

Segundo o SEBRAE¹ (2007), as associações não possuem o valor económico como objectivo principal, mas o de transformação social, constituem uma forma jurídica de legalizar a união de pessoas em condições maiores e melhores do que as que os indivíduos teriam isoladamente para a realização dos seus objectivos. As associações podem distinguir-se segundo diferentes tipos: Associações de Pais, Associação em Defesa da Vida, Associações Culturais, Desportivas e Sociais, Associações de Consumidores, Associações de Classe, Associações de Produtores, Associações Filantrópicas/Humanitárias. (Ver Tabela 1).

Tabela 1 – Tipologia das Associações

Tipos de Associações	
Associações de Pais	Aparecem muito ligadas à obtenção de melhores condições de ensino e integração da escola com a comunidade;
Associação em Defesa da Vida	Visam defender pessoas em condições marginais na sociedade ou que não estão em condições de superar as suas próprias limitações, exemplo deste tipo de associações é o caso dos Alcoólicos Anónimos, associações contra o Aborto;
Associações Culturais, Desportivas e Sociais	Possuem objectivos educacionais e de promoção de temas relacionados com artes e questões polémicas da sociedade, como por exemplo, racismo, género, violência;
Associações de Consumidores	Visam o fortalecimento dos consumidores face aos comerciantes, a indústria e o governo;
Associações de Classe	Representam os interesses de determinada classe profissional e/ou empresarial, como por exemplo Associações Comerciais;
Associações de Produtores	Incluem as associações de produtores de pequenos proprietários rurais, de artesãos, que se organizam para realização de actividades produtivas e ou defesa de interesses comuns e representação política;
Associações Filantrópicas/Humanitárias	Reúnem voluntários que prestam apoio social a crianças, idosos, pessoas carentes. O seu carácter é basicamente do apoio social, o exemplo deste tipo de instituições é o caso da AP (Alzheimer Portugal).

Fonte: SEBRAE, 2007 [www.sebraeaminas.com.br/culturadacooperacao/associacoes/03.htm]

¹ SEBRAE é o Serviço Brasileiro de Apoio às Micro e Pequenas Empresas, entidade civil sem fins lucrativos, que funciona como Serviço Social Autónomo. Presente em todos os Estados, o SEBRAE estimula e promove as micro e pequenas empresas, como a verdadeira força social da economia brasileira, um universo de mais de quatro milhões de estabelecimentos industriais, comerciais, de serviços e agrícolas.

Estes tipos de associações, suportam a causa da insatisfação, do protesto contra relações sociais que acabam em situações indesejáveis para um grupo ou para uma sociedade, sejam elas presentes ou futuras. Estes tipos de associações para configurarem um movimento social têm que visar o confronto, o protesto e não a mera cooperação. Por vezes, este tipo de associações protestam não só contra factos consumados ou em vigor, como também, contra factos ainda não concluídos que poderão vir a reduzir parte da sua dominação, ou seja, podem ter uma função prospectiva e promocional.

Em suma, as associações assumem os princípios do associativismo que expõem “a crença de que juntos, nós podemos encontrar soluções melhores para os conflitos que a vida em sociedade nos apresenta”. Esses princípios são reconhecidos no mundo todo e demonstram as várias formas que as associações podem assumir: cooperativas, sindicatos, fundações, organizações sociais, clubes. O que irá diferenciar a forma jurídica de cada tipo de associação é basicamente os objectivos, o objecto e a estrutura organizacional de enquadramento.

Este nosso trabalho de investigação incidiu sobre uma associação, designada por Alzheimer Portugal e considerada a nível jurídico como Instituição Particular de Solidariedade Social, que visa apoiar os doentes de Alzheimer e os seus cuidadores. Esta associação tem demonstrado um crescimento de acções e actividades em diversas áreas, mas com especial relevo na área da saúde.

2. A Associação “Alzheimer Portugal”

Em Portugal, o apoio a diversos níveis (social, psicológico, económico, etc.) que existe para os doentes de Alzheimer e seus familiares/cuidadores tem surgido essencialmente de uma associação designada por Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer, abreviadamente APFADA. Em 2007 esta associação actualiza o seu nome, passando a designar-se Alzheimer Portugal, abreviadamente AP, esta mudança nasce de uma necessidade de mercado e pretende criar uma imagem de marca que a sociedade em geral possa reconhecer e que os cuidadores e doentes possam identificar facilmente.

Alzheimer Portugal tem a sua sede Nacional em Lisboa e foi reconhecida como Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS), em 1992. O seu âmbito de actuação será todo o território Nacional e ainda os núcleos de emigrantes Portugueses noutros países.

A AP foi fundada em 1988 pelo neurologista Carlos Gracia, que tendo lidado de perto com a doença e a sua problemática nos Estados Unidos e apercebendo-se dos dramas vividos pelos indivíduos portadores desta doença e pelos seus familiares, considerou pertinente criar em Portugal uma associação que pudesse ajudar a colmatar ou, pelo menos minimizar essas dificuldades. A AP iniciou a sua actividade cerca de 2 anos mais tarde e começaram por efectuar as primeiras reuniões no Hospital de Santa Maria (Lisboa). Actualmente, a Associação de Alzheimer Portuguesa conta com mais de 4200 associados, distribuídos em todo o país, tendo já criado três delegações regionais e dois núcleos. (Ver figura 2)

Figura 2 – Delegações da Alzheimer Portugal



A nível mundial existe em diversos países Associações desta natureza, dispersos pelos cinco Continentes, sendo de salientar que o continente Europeu e o Americano são os que possuem maior representatividade. (Ver Tabela 2)

Tabela 2 – Países com Associações de Alzheimer

Europa	África	América	Ásia	Oceania
Áustria	Egipto	Argentina	China	Austrália
Bélgica	Nigéria	Brasil	Hong Kong Sar	Nova Zelândia
Chipre	África do Sul	Canadá	Índia	
República Checa	Zimbabué	O Chile	Indonésia	
Dinamarca	Uganda	Colômbia	Irã	
Finlândia		Costa Rica	Israel	
França		Cuba	Japão	
Grécia		República Dominicana	Coreia	
Islândia		Equador	Líbano	
Irlanda		Salvador De EL	Malásia	
Itália		Guatemala	Paquistão	
Luxemburgo		México	Filipinas	
Noruega		Panamá	Sri Lanka	
Polónia		Peru	Tailândia	
Portugal		EUA		
Roménia		Uruguai		
Scotland		Venezuela		
Servia e Montenegro		América Latina		
Espanha		Porto Rico		
Turquia		Trinidad e Tobago		
Ucrânia				
Reino Unido				
Alemanha				
Países Baixos				
Suiça				
Suécia				
Rússia				

Fonte: Alzheimer Associations, 2006 [www.alz.co.uk/help/associations.html].

De acordo com os estatutos da Alzheimer Portugal² criados em 2002, que substituíram os estatutos aprovados em 1988, a associação tem essencialmente três grandes objectivos: apoio, difusão e investigação.

Segundo o artigo 3º dos Estatutos da Alzheimer Portugal, esta associação possui como objectivos:

⇒ Obter para os doentes de Alzheimer o melhor apoio possível a todos os níveis;

² Ver Anexo I – Estatutos da Alzheimer Portugal.

- ⇒ Reconhecer os últimos conhecimentos sobre a doença e divulgá-los;
- ⇒ Promover a investigação da doença no sentido de contribuir para um melhor conhecimento da sua causa, mecanismos, profilaxias e tratamento.

Para concretização dos seus objectivos esta associação oferece regularmente um conjunto diversificado de serviços que engloba apoios técnicos, estruturas e serviços de apoio, nomeadamente:

- ⇒ Publicação de um Boletim semestral;
- ⇒ Apoio por correspondência;
- ⇒ Linha de apoio telefónica (214925307);
- ⇒ **Grupos de Ajuda Mútua (GAM);**
- ⇒ Consultas de Psicologia Clínica;
- ⇒ Visitas Domiciliárias com o objectivo de minimizar a solidão e o isolamento dos familiares/cuidadores;
- ⇒ Atendimento por Assistente Social e Psicóloga;
- ⇒ Terapeuta Ocupacional;
- ⇒ Centro de Apoio Diurno;
- ⇒ Apoio Domiciliário.

Dentro destes serviços, segundo o artigo 4º dos estatutos da Alzheimer Portugal, esta associação desenvolve um conjunto de acções, nomeadamente:

- ⇒ Melhorar a informação sobre a Doença de Alzheimer (DA);
- ⇒ Facultar aos doentes todas as formas possíveis de apoio financeiro, para além das pensões já consignadas na lei (D.L nº 160/80 de 27 de Maio);
- ⇒ Suportar as despesas com acompanhantes quando os doentes estejam em condições que justifiquem a ajuda daqueles;
- ⇒ Criar clínicas especializadas e suportar os custos de assistência e internamento nas mesmas ou em lares;
- ⇒ Promover ou apoiar um rastreio a nível nacional que, além do mais, permita estabelecer prioridades na abertura de consultas e outras formas de assistência;

- ⇒ Proporcionar aos doentes e suas famílias informações e conselhos sobre as formas mais concretas de enfrentar a doença;
- ⇒ Promover a investigação relacionada com a doença;
- ⇒ Sensibilizar e consciencializar a opinião sobre a doença;
- ⇒ Organizar reuniões, colóquios, seminários e outras actividades similares;
- ⇒ Promover a defesa dos legítimos interesses dos portadores da DA e dos seus familiares e, de um modo igual, contribuir para a melhoria das suas condições de vida.

Entre os diversos serviços prestados pela AP, o GAM é um dos serviços que permite uma participação activa por parte dos cuidadores dos doentes de Alzheimer.

Por todo o mundo se tem diversificado as formas de apoio, que tem assumido um papel fundamental ao nível da divulgação de informação, de direitos e de prestação de serviços ao nível da doença de Alzheimer.

2.1. A Doença de Alzheimer: que apoios existem?

“Embora a doença de Alzheimer continue sendo uma síndrome de causa desconhecida e incurável, nos últimos anos as perspectivas de investigação em relação à doença têm sido abordadas com um certo optimismo realista, tendo em vista as possibilidades da ciência retardar os sintomas da enfermidade e até poder descobrir, possíveis causas, factores de protecção e de risco associados à doença, bem como novos tratamentos.” (Gil, 2005:15)

A Doença de Alzheimer é uma doença do cérebro de causa desconhecida, de instalação insidiosa, com agravamento progressivo, lento e irreversível. Começa por aniquilar a memória e, subsequentemente, as outras funções mentais, determinando completa ausência de autonomia. Segundo a APFADA (1999), os doentes tornam-se incapazes de realizar qualquer tarefa, perdem-se, deixam de reconhecer rostos familiares, ficam incontinentes e quase sempre acabam acamados, sobrevivendo entre três a vinte anos, com uma média de 8 a 12 anos.

A doença de Alzheimer foi descrita em 1906 pelo psiquiatra alemão Alois Alzheimer³. A origem do termo “Mal de Alzheimer” deu-se em 1901, quando Dr. Alzheimer iniciou o acompanhamento do caso da Sra. August D. admitida em seu hospital. Durante a sua observação, o médico alemão pôde estudar o cérebro da paciente e constatar que não tinha qualquer tumor ou trombozes estando, no entanto, muito atrofiado e com umas alterações que vieram a ser consideradas como as características da doença de Alzheimer.

Em Novembro de 1906, durante o 37º Congresso do Sudoeste da Alemanha de Psiquiatria, na cidade de Tübingen, Dr. Alois Alzheimer faz sua conferência, com o título “Sobre uma enfermidade específica do córtex cerebral”. Narra o caso de sua paciente e o define como uma patologia neurológica, não reconhecida, que cursa com demência, distinguindo os sintomas de déficit de memória, de alterações de comportamento e de incapacidade para as actividades da vida diária. Expôs mais tarde, os achados de anatomia patológica desta enfermidade, que seriam as placas senis e os novos neurofibrilares⁴.

De acordo com CEAFA (Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias), a DA é conhecida como a causa mais comum de demência⁵ e representa mais de metade dos casos de demência. «Las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular se caracterizan por el deterioro progresivo de las facultades físicas y mentales de estos enfermos que conducen a una situación de total dependencia.» Esta doença prejudica o cérebro, sobretudo as áreas da memória e da linguagem, conduzindo para um progressivo prejuízo dessas funções.

Com os avanços das ciências nas últimas décadas, a esperança média de vida tem aumentado, mas registando-se actualmente maior densidade populacional na classe etária de pessoas com mais de 65 anos e em especial com mais de 85 anos. Como consequência

³ Alois Alzheimer nasceu no dia 14 de Junho de 1864, na cidade alemã de Marktbreit. Estudou medicina em Berlim, apresentando, em 1887, sua tese doutoral sobre “As Glândulas Ceruminais”. Foi nomeado como médico residente no Sanatório Municipal para Dementes e Epilépticos, na cidade de Frankfurt, em Dezembro de 1894 sendo logo promovido a médico sénior. Casou-se em 1894 e teve três filhos. A esposa faleceu em 1901. Dr. Alois foi acometido de uma grave infecção cardíaca em 1913. No dia 19 de Dezembro de 1915 faleceu devido à insuficiência cardíaca e falência renal, na cidade de Breslau, Alemanha.

⁴ Dr. Emil Kraepelin, na edição de 1910 de seu “Manual de Psiquiatria”, descreveu os achados de Dr. Alzheimer, assinalando esta patologia com seu nome, sem saber da importância que esta doença teria no futuro.

⁵ Segundo APFADA (2004), demência é uma síndrome caracterizada por alterações múltiplas da função cognitiva sem alterações da consciência. Trata-se de uma situação crónica, habitualmente de natureza progressiva, na qual se registam múltiplos distúrbios ao nível das funções corticais superiores, incluindo memória, pensamento abstracto, orientação, compreensão, capacidade de aprendizagem, cálculo, linguagem e capacidade de julgamento. As alterações da função cognitiva são, habitualmente, acompanhadas por deterioração do controlo emocional e comportamento social.

desta realidade, cada vez mais se constata um aumento de doenças próprias do envelhecimento, possuindo a demência uma percentagem superior.

No que toca a população com doença de Alzheimer, embora existam registos de pessoas com idades inferiores aos 65 anos, é a partir desta idade que se verifica uma maior incidência. Segundo APFADA (2004) é estimado que 4,7 milhões de pessoas sofram de demência nos Estados Membros Europeus, mas em meados do século XXI é esperado que a prevalência da demência amplie 2,5 vezes. Em Portugal, segundo os censos de 1991, existiam aproximadamente 92.470 portugueses com demência (faixa etária dos 30-99 anos), sendo a faixa etária dos 65-84 anos com maior incidência, mais precisamente a partir dos 80 anos.

De acordo com Confederação Espanhola de Familiares e Doentes de Alzheimer e outras Demências (2006), «El Alzheimer constituye la primera causa de demência en los países desarrollados (...)». Um estudo publicado na revista “Lancet” em Dezembro de 2005 (Lusa⁶, 2006), refere que mais de 24 milhões de pessoas em todo o mundo sofrem de Alzheimer ou de doenças associadas, número que deverá duplicar de 20 em 20 anos, com um novo caso a aparecer em cada sete segundos. A DA e outras formas de demência deverão atingir 42 milhões de pessoas no mundo em 2020 e mais 81 milhões até 2040. Todos os anos surgem 4.6 milhões de novos casos. Em 2040, 71% das pessoas com DA ou outras formas de demência habitarão em países em desenvolvimento, e entre 2001 e 2040 o número de doentes deverá quadruplicar na Índia, China e outros países da Ásia, e até quintuplicar na América Latina, norte de África e Médio Oriente. Nos países desenvolvidos, o número de doentes de Alzheimer deverá duplicar entre 2001 e 2040.

Na perspectiva de Ana Gil et al (2005), a doença de Alzheimer é a terceira causa de morte nos países desenvolvidos, sendo que em Portugal de 1999 para 2000, se registou um acréscimo superior a 24%, a nível nacional dos óbitos pela DA. Contudo, é difícil confirmar este valores porque, a DA nem sempre é indicada como causa de morte nas certidões de óbito, muitas vezes apenas indicam as causas imediatas da própria morte, desse modo, os actuais números poderão ser superiores.

Durante muitos anos, a DA foi identificada como uma forma de demência pré-senil, para a distinguir das alterações que ocorriam frequentemente na idade avançada, conhecidas por demência senil. Mas hoje em dia, podemos constatar que esta doença afecta indivíduos de outras faixas etárias, ou seja, mais jovens. Portanto, não é um problema

⁶ Agência de Notícias de Portugal.

apenas dos idosos, isto é, não se pode considerar a doença como consequência inevitável do envelhecimento, embora com o avançar da idade aumente, notavelmente, a sua incidência.

Segundo Ana Gil et al (2005) citando Alzheimer-europe⁷, a **Doença de Alzheimer** pode ser subdividida em duas **formas**:

Demência Hereditária de Alzheimer – é muito rara e diversos autores científicos têm opiniões diferentes sobre esta forma de DA. Uns crêem que esta forma se observa em 5% de todos os casos de demência do tipo Alzheimer, enquanto outros, defendem que ocorre apenas em 1% de toda as formas de demência de Alzheimer. A hereditariedade foi comprovada, mas não em todos os casos.

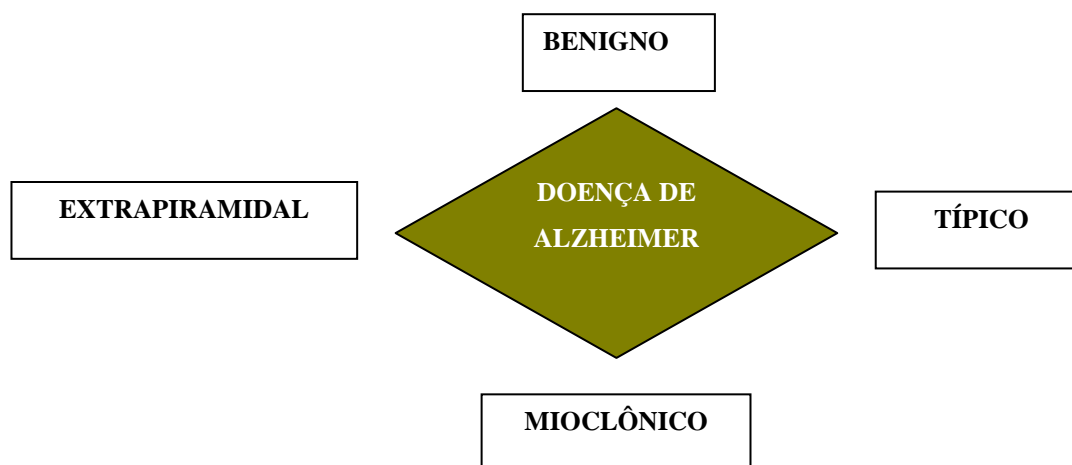
Esporádica – representa 80% de todos os casos. É uma doença típica dos idosos. Por exemplo, se um indivíduo sofrer de DA, isso não significa que um familiar seu vá contrair a doença ou que esta passe para os seus filhos.

De acordo com Alzheimermed – Informação e Solidariedade⁸ (2006), são conhecidos **quatro Subtipos de Doença de Alzheimer**, relacionados com a sua evolução. (Ver figura 3)

⁷ Alzheimer Europa é uma organização sem fins lucrativos que visa melhorar o atendimento e tratamento de doentes com Alzheimer através da intensificação da colaboração entre as suas associações membros. A longo prazo, AE se esforça para se tornar o centro de informação e coordenação de todas as organizações que trabalham neste campo específico, como os centros creche, sessão de serviços, os centros de formação de profissionais e organizações afins. Em 1990, representantes dos Governos Belga, Irlandês e Espanhol e das associações de Alzheimer e de demência reuniram-se em Lovaina (Bélgica) para discutir a possibilidade de criação de uma rede europeia de Alzheimer, que deverá incidir sobre a troca de informações e de experiências entre os países com sistemas semelhantes social e cultural. Lentamente, a organização cresceu em composição e as reuniões anuais organizados pela associação atraíram um número crescente de participantes. Assim, em 1996, Alzheimer Europa era constituída por 20 organizações membros, a partir de 16 países europeus. Alzheimer Europa continua a desenvolver a sua rede a contratação do pessoal sedado no Luxemburgo, bem como incentivar um número maior de organizações a aderir à associação, elevando assim o número de organizações membros a 31 de 26 países.

⁸ Alzheimermed – Informação e Solidariedade, constitui um portal brasileiro de conteúdos sobre Alzheimer na Web Mundial, visa elaborar informações de alto nível científico para a população em geral via Internet. A pesquisa exaustiva na Internet em sites nacionais e internacionais sobre a doença de Alzheimer terminou por incentivar a construção deste, uma vez que, com raríssimas exceções e nunca a nível nacional, constataram que os existentes ou não são específicos, ou foram construídos por leigos e amadores, ou pior, veiculam informações incorretas, ou no mínimo questionáveis.

Figura nº 3 – Subtipos de Doença de Alzheimer



O subtipo **Benigno**, possui como característica principal a evolução lenta; **Mioclônico** (movimentos involuntários), apresenta uma evolução rápida, com mutismo precoce; no subtipo **Extrapiramidal**, o declínio das funções operativas e intelectuais associa-se as marcantes alterações psicóticas; e por último o **Típico**, apresenta uma deterioração gradual sem outros sinais característicos.

Existem Factores de Risco?

A causa da doença de Alzheimer ainda é desconhecida, embora existam várias teorias que procuram reconhecer alguns factores de risco desta doença e alguns factores que poderiam reduzir o risco de desenvolver o quadro clínico ou retardar a evolução da doença. Esta síndrome emerge de uma combinação de factores, ou seja, um factor isolado não desencadeia a doença.

Segundo a ABRAz - Associação Brasileira de Alzheimer (2005), podem destacar-se os seguintes factores de risco da Doença de Alzheimer:

- **Idade**, ou seja, quanto mais avançada a idade, maior a percentagem de idosos com demência (65 anos – 2 a 3 %, com mais de 85 anos – 40%);
- **Idade Materna**, isto é, filhos que nasceram de mães com mais de 40 anos, podem ter mais tendência para problemas demências na terceira idade;
- **Escolaridade**, talvez seja uma das razões do grande crescimento das demências nos países mais pobres, isto é, o nível de escolaridade pode influenciar na tendência para a DA;

- **Traumatismo Craniano**, nota-se que idosos que sofreram traumatismos cranianos mais sérios, podem futuramente desenvolver demência (Não está provado);
- **Herança Genética**, ou seja, já se aceita, mais concretamente, que seja uma doença geneticamente determinada, não necessariamente hereditária, como referimos anteriormente. Nestes casos, a idade de início da DA tende a ser relativamente mais baixa, entre os 35-60 anos.

Um estudo publicado na revista Archives of General Psychiatry em Março de 2006 (Lusa, 2006), avaliou 11.884 gémeos e veio confirmar que a DA é em grande medida hereditária e que os factores genéticos podem ser cruciais, constituindo um factor determinante em 58 a 79% dos casos. Quando ambos os gémeos sofriam de Alzheimer, registava-se uma diferença de 3,66 anos no surgimento da doença nos gémeos idênticos e de 8,12 anos em gémeos não idênticos.

No entanto, Confederação Espanhola de Familiares e Doentes de Alzheimer e outras Demências (2006), acentua « Aunque se cree que la genética puede jugar un papel, son raros los casos en los que una anomalía genética es causa de la enfermedad. La opinión general es que los genes únicamente contribuyen a aumentar la susceptibilidad de una persona a padecer la enfermedad. Parece que, al menos en algunos casos, hay factores ambientales que contribuyen a desencadenar la enfermedad.»

Segundo a UNIFESP – Universidade Federal de São Paulo Virtual (2006), daqui decorre a possibilidade de se identificar outros factores intervenientes no desenvolvimento da DA, sabendo que nenhum deles é determinante, nem pode ser considerado de forma isolada, nem generalista:

- **Metais**, ou seja, o alumínio e o zinco têm sido relacionados com as alterações do tecido cerebral que ocorrem na DA. Contudo não há evidências directas que liguem a exposição física a esses metais com a doença;
- **Síndrome de Down e DA**, isto é, indivíduos com Síndrome de Down têm cópia extra do cromossoma 21 onde se localiza o gene para a proteína precursora do amiloide (PPA) e, logo, possuem 50% de capacidades a mais de gerar a fonte da proteína beta-amiloide, constituinte primário das placas amilóides que se depositam no cérebro com DA.
- **Sexo Feminino**, ligeiro aumento da prevalência.

Segundo a APFADA (1999), alguns estudos referem que há mais mulheres do que homens a serem afectados pela DA, no mesmo dado momento. Mas isto pode não ser verdadeiro, uma vez que as mulheres vivem mais anos que os homens, ou seja, se os

homens vivessem tanto tempo como as mulheres, e não morressem de outras doenças, o número deles a sofrer de DA seria igual ao das mulheres.

No seguimento da apresentação de alguns factores de risco para o desenvolvimento da DA, importa agora questionar alguns factores para reduzir o risco de desenvolver/retardar a doença. A Universidade Federal de São Paulo Virtual (2006) apresenta três factores:

- **Estrogênio**, o uso de estrogênio pode ser mais comum entre mulheres com maior nível de instrução e melhor acesso a assistência médica, podendo tais mulheres apresentar menores taxas de DA. Pesquisas laboratoriais básicas forneceram mecanismos plausíveis pelos quais o estrogênio pode ter um efeito protector;
- **Antioxidante**, altas doses de vitamina E e a medicação antioxidante selegelina podem retardar a progressão clínica da DA em fase moderada da doença.
- **Altos níveis de instrução**, pessoas instruídas apresentam pontuações na variação normal em testes de triagem cognitiva durante os estágios precoces de doenças demenciais. Testes cognitivos mais problemáticos podem revelar um declínio substancial e sustentam o diagnóstico;

Um estudo divulgado na revista “New Scientist” em Dezembro de 2005 (Lusa, 2005), Michael Rutter, membro do Institute of Psychiatry, de Londres, salienta que os indivíduos com maior nível de habilitações académicas e que padecem de uma doença como a de Alzheimer não sofrem uma deterioração vertiginosa e são capazes de combater os sintomas de forma mais eficaz, ou seja, “as pessoas que mais desenvolveram as suas capacidades intelectuais estão melhor preparadas para enfrentar os sintomas derivados da deterioração mental na velhice (...)”. Devido a estas descobertas, a Alzheimer’s Association dos Estados Unidos, recomendou a adopção de medidas para aumentar a “reserva cognitiva”, sendo elas: manter o estado de alerta, estar em forma, reduzir o stress, seguir uma dieta adequada e evitar o álcool.

Estádios da Doença de Alzheimer

Após alguns anos de pesquisa, a comunidade médica tem aprendido a forma como a Doença de Alzheimer afecta o cérebro, como diagnostica-la e tratar alguns dos seus sintomas, mas ainda não sabem a cura. Todavia, os sintomas não são sempre os mesmos

em todos os indivíduos, uma vez que há modificações e agravamentos, não só de indivíduo para indivíduo, como também ao longo dos diferentes Estádios da doença.

Segundo a perspectiva de Ana Gil e Ângela Mendes (2005), no **1º Estádio – Ligeiro** - a pessoa em causa pode por constrangimento ou por receio, tentar evitar que os outros se apercebam dos problemas de memória que possui. Da mesma forma, os familiares, ou os amigos podem tentar subestimar a importância do problema, talvez devido à crença de que o esquecimento é uma consequência natural do envelhecimento. Deste modo, pode levar algum tempo para que os familiares ou amigos considerem a situação como um problema a necessitar de diagnóstico e apoio médico.

Normalmente, o primeiro sintoma é a perda de memória, em que os acontecimentos memorizados recentemente são os mais facilmente esquecidos, ao contrário dos que já se passaram há bastante tempo. Pode suceder o doente não se lembrar do seu próprio nome, morada, telefone, e se venha a lembrar de passagens de uma história ou dos versos de uma velha canção.

O problema é posteriormente agravado com dificuldades concomitantes com a atenção. Uma combinação destes dois problemas pode conduzir a dificuldades em desempenhar tarefas ou actividades que antes eram banais e quotidianas (apertar botões, vestir-se, etc) e até mesmo em seguir o curso de uma conversa, mostrando uma falta de espontaneidade e de acção.

A comunicação, principalmente a verbal, começa também a ficar afectada, uma vez que o doente dá por si próprio à procura de palavras. Na prática, apesar disto não afectar o interesse da pessoa em comunicar, ele tende a usar palavras mais simples e frases curtas.

No que concerne, a orientação no tempo, esta não é muito afectada, nesta fase, mas os doentes começam a mostrar indícios de desorientação no espaço, delirando e até mesmo perdendo-se num ambiente familiar e conhecido como a sua casa ou a sua rua.

Ainda nesta primeira fase, os doentes começam a ter problemas com a representação abstracta, isto é, o dinheiro, por exemplo, perde a sua forma simbólica, o que faz com que alguns bens ou serviços sejam pagos mais do que uma vez. É-lhes difícil associar formas geométricas a objectos reais, o que significa que não são capazes de reproduzir um cubo, por ser demasiado abstracto.

Relativamente ao comportamento, os doentes costumam mostrar mudanças frequentes de humor, ansiedade, depressão, frustração, apatia, desconfiança, medo,

impaciência. No que refere às actividades os doentes aborrecem-se com frequência, por quererem executar actividades e não conseguirem.

È de salientar, que muitos dos sintomas supra citados podem ser mais ou menos notórios, dependendo de um número de factores, tais como, o trabalho do doente, a família, o estilo de vida e a personalidade. Estes sintomas podem ser facilmente confundidos com depressão, demência alcoólica ou devido ao efeito de drogas ou outras causas de incapacidade mental aguda, potencialmente reversíveis. Habitualmente é o cônjuge ou outro familiar próximo que se da conta dos primeiros sintomas, mas também pode acontecer ser alguém mais afastado, como por exemplo, um vizinho, o patrão, um amigo, ou o médico. Estes últimos, encontram-se mais habilitados a reconhecer os efeitos de meses de deterioração.

Esta fase pode tornar-se muito desgastante para o doente, caso ele se aperceba do que esta acontecer e um dos grandes problemas destes, na maioria das vezes, é a relutância em consultar o médico, nomeadamente quando as alterações manifestadas são comportamentais.

No 2º Estádio – Moderado – a gravidade dos sintomas leva, comumente, os doentes a abandonarem o seu emprego e a deixarem de conduzir. Em resultado disto, tornam-se cada vez mais dependentes de terceiros para realizar as actividades da vida diária. Os problemas da memória agravam-se, com predomínio de enfermidade para a recordação de eventos recentes e afastados, embora a memória para acontecimentos distantes continue intacta por mais tempo. A perda de memória pode levar os doentes a pensarem que os seus familiares e amigos já não os visitam há muito tempo quando, de facto, acabaram de sair. Acresce o facto dos doentes possuírem usualmente a dificuldade em reconhecer a sua própria família, uma vez desaparecida a associação entre o rosto e o nome. Torna-se também mais difícil interpretar os estímulos (tacto, paladar, vista e audição). A insónia pode tornar-se um problema, por a diferença entre dia e noite ter perdido o significado. A noção de tempo e de espaço é afectada.

As actividades diárias, tais como lavar e vestir, tornam-se impossíveis de realizar sem ajuda, por causa da perda de memória, da confusão e da dificuldade em manipular objectos, ou seja, os movimentos passam a ser cada vez menores, menos precisos e menos coordenados.

Os doentes cada vez menos possuem estabilidade na sua postura corporal, pode ocorrer incontinência, quer em resultado das falhas de memória, problemas de comunicação e dificuldades de ordem prática, ou em resultado de uma lesão cerebral, em que os sinais não são mais registados, nem reconhecidos. Pode-se neste estágio verificar delírios, alucinações, agressividade, agitação, mudanças de personalidade, alterações sexuais e perda das noções de higiene, ou tendência para a deambulação. Os doentes tendem a sofrer de mudanças bruscas e frequentes de humor, porém parecem centrados em si próprios e recusam ajuda.

No que concerne, ao **último Estádio – Severo** – como referem as autoras supra citadas, o doente neste estágio sofre de demência grave. As funções cognitivas desaparecem quase por absoluto. O doente perde a capacidade de compreender ou utilizar a linguagem e pode apenas repetir os finais das frases, sem entender o significado das palavras. A incontinência passa a ser total, e perde-se a capacidade para andar, sentar, sorrir e engolir. Os doentes, neste estágio, encontram-se cada vez mais vulneráveis a uma pneumonia, e correm o risco de fazerem úlceras de decúbito (escaras), caso não sejam regularmente posicionados e também, se verifica a redução da massa muscular.

Os doentes tornam-se rígidos, perdem os reflexos aos estímulos, e podem-se tornar agitados e irritáveis. Um acompanhamento constante é claramente necessário. No entanto, apesar da gravidade dos sintomas neste estágio, os doentes ainda costumam responder bem ao toque e a vozes suaves familiares.

Verificam-se também algumas alterações físicas, especificamente a perda de peso, que pode acontecer mesmo quando se mantém a ingestão da quantidade usual de alimentos. Por vezes é necessário a alimenta-se por sucção, sendo muitas vezes essencial o uso alternativo de alimentação enteral, porque os doentes esquecem-se de mastigar ou de engolir.

Estes diferentes estádios são um esquema que nem sempre corresponde à realidade. Cada doente é um caso, há características que se podem manifestar em estádios diferentes, outras nem se chegam a verificar. Quanto à duração de cada um dos estádios também é muito variável. Basta dizer que desde os primeiros sintomas até ao final tanto podem decorrer apenas 2/3 anos como cerca de 20.

Em síntese, gostaríamos de salientar a importância dos primeiros sintomas para a detecção atempada da Doença de Alzheimer, uma vez que podem manifestar-se dez anos antes de se desencadear a doença. Segundo a Confederação Espanhola de Familiares e Doentes de Alzheimer e outras Demências (2006), um estudo realizado por investigadores suecos do Instituto Karolinska de Estocolmo, refere que os “deficit” cognitivos leves eram mais frequentes nas pessoas que posteriormente desenvolveram a doença neurodegenerativa, conhecida como Alzheimer. Refere também, que esta doença afecta outras regiões do cérebro, como por exemplo, as áreas responsáveis pela planificação prévia, a resolução de problemas e a facilidade verbal.

Neste sentido, é fundamental estabelecer o mais correcto e rapidamente possível o diagnóstico numa situação demencial, para que seja iniciado o respectivo tratamento e minorar a perda de qualidade de vida da pessoa atingida e dos familiares.

Como Diagnosticar e Curar a Doença de Alzheimer?

O diagnóstico deve ser realizado o mais precocemente possível, para que o doente de Alzheimer e a família possam dispor de tempo para planear o seu futuro – quanto ao tratamento, às alterações do seu tipo de vida e às disposições de âmbito legal e financeiro que terão de tomar.

Para realizar o diagnóstico «Não existe um teste especial para determinar se alguém tem Doença de Alzheimer. O diagnóstico é feito por um processo de exclusão, bem como por uma observação cuidadosa do estado físico e mental da pessoa, mais do que por a doença parecer ser evidente no momento.» (APFADA, 1999:19)

Segundo APFADA (2004) citando Munoz D., Feldman H. (2000), a atrofia cerebral não é um marcador suficientemente específico para diagnosticar a doença de Alzheimer, apesar de ser uma das manifestações mais típicas desta doença, uma vez que também ocorre no envelhecimento normal. A nível microscópico distinguem-se no tecido cerebral agregados neurofibrilares e placas senis.

Deste modo, quando se verifica um pequeno número de agregados neurofibrilares, estamos perante uma consequência de envelhecimento, mas se verificar um elevado número de agregados e a sua distribuição arquitectónica, é uma especificidade da DA.

Destacamos, que a área cerebral mais afectada é o hipocampo, abrangendo áreas responsáveis pelo processamento de experiências antes da sua memorização permanente. Tudo isto leva-nos a compreender os défices clínicos observados nos primeiros estádios da DA, no que refere à aprendizagem e a criação de novas memórias enquanto as memórias constituídas se encontram guardadas.

Relativamente, as placas senis, constata-se que a partir dos 50 anos existe um aumento progressivo destas a nível cortical e a partir dos 80 anos quase 75% dos indivíduos apresenta esta alteração. Segundo APFADA (2004) citando Mackenzie IR. (1994), a alteração da densidade das placas senis não parece estar relacionada com o envelhecimento, surgindo alterações do conteúdo das placas, num curto espaço de tempo, relacionadas com o desenvolvimento da DA.

É de referir, que as manifestações clínicas parecem surgir apenas quando as alterações dos agregados neurofibrilares e das placas senis, atingem uma certa densidade; no entanto, o nível a que se manifesta a DA varia de acordo com os indivíduos e parece estar dependente de diversos factores que já referimos anteriormente.

Para se realizar um diagnóstico da Doença de Alzheimer são indispensáveis exames que permitem uma margem de certeza razoável, nomeadamente:

- **Exame neurológico completo**, com avaliação neuropsicológica, para o qual é indispensável consultar um especialista (neuropsicólogo, psiquiatra, neurologista, médico geriatria, psicogeriatra). Os testes neuropsicológicos consistem numa série de perguntas que procuram avaliar as capacidades cognitivas como memória, atenção, capacidade de raciocínio e capacidades para executar tarefas motoras, um dos testes frequentemente utilizado denomina-se *Mini-Mental State Examination*;

- **Exame Clínico Diagnóstico**, consiste numa Tomografia axial computadorizada (TAC) ou Ressonância Magnética Nuclear (RMN) da cabeça, a fim de excluir outras doenças que possam causar os mesmos sintomas que a doença de Alzheimer;

- **Exame clínico pormenorizado**, a fim de excluir outros estados ou doenças, como mau funcionamento da tiróide, que também pode desencadear os mesmos sintomas que a doença de Alzheimer.

Ana Gil et al (2005: 11) citando Alzheimer-europe, referem que existem três **diagnósticos possíveis de Doença de Alzheimer**:

➤ **Doença de Alzheimer possível**, ou seja, o diagnóstico possível baseia-se na observação de sintomas clínicos e na deterioração de duas ou mais funções cognitivas (memória, linguagem ou pensamento, por exemplo) quando existe uma segunda doença que não seja considerada como causa de demência, mas que torna o diagnóstico da DA menos certo;

➤ **Doença de Alzheimer provável**, isto é, o diagnóstico é classificado de provável com base nos mesmos critérios utilizados no diagnóstico de DA possível, mas na ausência de uma segunda doença;

➤ **Doença de Alzheimer definitiva**, ou seja, a identificação de placas e emaranhados característicos no cérebro são a única forma de confirmar, com certeza a DA. Por este motivo, o terceiro diagnóstico, determinante da DA, só pode ser efectuado através de biópsia ao cérebro ou depois da autópsia.

Relativamente ao **tratamento curativo da DA**, este ainda não é possível, uma vez que a causa da doença não é conhecida. O tratamento desta doença é multifactorial, envolvendo o doente, a família e o meio em que este está inserido. Um aspecto fulcral no tratamento e acompanhamento da DA relaciona-se com o meio sociocultural em que cada doente vive. As recomendações relativas ao tratamento da DA subentendem um acompanhamento regular por profissionais de saúde, utilização de terapêutica farmacológica e a referência dos doentes a centros de apoio e associações de DA.

O objectivo do tratamento existente é apenas o de favorecer o controle dos sintomas mais incómodos. Contudo, existem vários fármacos que atenuam os sintomas e podem melhorar a qualidade de vida dos doentes. Este tipo de fármacos⁹ podem diminuir sintomas incómodos, como por exemplo, a inquietação, insónia, agressividade, a depressão, as alucinações, a confusão, ansiedade, etc. Contudo, estes medicamentos não curam a doença, mas tratam os sintomas, visam retardar a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida dos doentes.

Para além disto, dispõe-se de diversas iniciativas não medicamentosas que ajudam tanto a pessoa que cuida do doente/família como o próprio doente a enfrentar esta nova realidade, nomeadamente, a Terapêutica de Orientação para a Realidade e a Terapêutica de Validação. A primeira, dá apoio no conhecimento que o doente tem do meio que o rodeia e

⁹ Antidepressivos, neurolépticos, ansiolíticos, anti-Parkinsonicos, tranquilizantes e barbitúricos.

no seu desempenho nesse mesmo ambiente. A segunda terapêutica, reconhece e reforça os sentimentos subjectivos do doente.

A capacidade para entender e fazer-se entender é uma das condições necessárias para manter a qualidade de vida. É fundamental ter em mente que as palavras não são os únicos meios de comunicação. As expressões faciais, os gestos, o tom de voz e o tacto são meios de comunicação essenciais que transmitem o nosso estado de espírito.

Em síntese, é de salientar que, nos últimos anos, se tem realizado numerosas experiências vocacionadas para a descoberta de novos tratamentos, causas possíveis, factores protectores e factores de risco associados à doença. Neste sentido, «100 Anos após a descoberta da doença de Alzheimer, a sociedade portuguesa parece reconhecer um tema cuja importância tem vindo a crescer com o progressivo envelhecimento da nossa população. Apesar de alguns sinais positivos, longo é ainda o caminho a percorrer para um combate eficaz a uma doença que já afecta 100 mil portugueses.» (Alzheimer Portugal: 2006)

3. Grupo de Ajuda Mútua

Os GAM's constituem parte de um significativo movimento social contemporâneo, em enorme expansão. Foi em 1935, nos Estados Unidos da América que surgiu, pela primeira vez um GAM, designado por Alcoólicos Anónimos. Nos EUA, no final dos anos setenta o número de GAM era estimado em 500.000. Nos anos sessenta e setenta os GAM expandiram-se por toda a Europa. Os GAM's eram encarados «...como uma estranha subcultura desviante e eram estigmatizados. Uma década depois, eram olhados com desconfiança por muitos profissionais que consideravam os grupos de ajuda mútua uma forma de contestação à forte especialização e pesada tecnologia da saúde.» (Maia et al, 2002:7) Em comparação com outros países europeus, Portugal despertou tardiamente para este tipo de movimentos. Como referem os autores (2002: 7), «Nos últimos anos, a aprendizagem e exercício da cidadania das populações, no campo da saúde, têm vindo a despoletar iniciativas que visam o associativismo, a entreaajuda e o suporte activo entre doentes (frequentemente, com a colaboração de familiares e técnicos).»

Hoje verifica-se um impacto crescente dos GAM's, que proporcionam benefícios aos seus membros e assumem uma postura activa, considerando os problemas dos seus elementos como resultado directo da sociedade onde estão inseridos. Estes grupos têm-se multiplicado nos últimos anos como resultado do chamado “movimento de valorização da pessoa” conjugado com o “movimento de consumidores”. São grupos organizados pelos próprios indivíduos necessitados. Os membros do grupo têm problemas e objectivos semelhantes, e a relação e interacção entre eles dão-se em sentido horizontal, não existindo uma posição de julgamento por parte dos ajudadores face aos ajudados. É ainda de referir que nestes grupos de Ajuda Mútua, os membros do grupo têm a oportunidade de poderem partilhar problemas, trocar experiências e revelar as suas confidências e sentimentos no seio do grupo.

Nesta estratégia associativa, os fins determinantes da acção são específicos e difusos em si, com um objectivo preciso que é reivindicado – pode ser sobre dialéctica ou expressão corporal como também pacifismo. E difusos porque a perseguição destas metas ou destes fins supõem a consciencialização global da pessoa, uma espécie/tipo de conversão, muito maior que os objectivos oficiais da acção.

Neste processo de tomada de consciência, as relações interpessoais são essenciais. Aqui permite a cada um descobrir-se e analisar-se. Deste ponto de vista, considerando que

o modelo de submissão é marcado pela preeminência do grupo e o de mediação pela prevalência do indivíduo, este modelo de mobilização é fundamentalmente interpessoal. Não há uma lealdade de princípio ao grupo, como tal, nem um uso meramente instrumental dos outros, mas uma descoberta de si mesmo por inclinação de interacção. A lógica da acção é principalmente a construção de identidade.

Fátima Monteiro (2002:235) citando Kiefrer (1984), refere que «a participação numa organização comunitária torna possível um processo de desenvolvimento pessoal onde os participantes beneficiam da passagem de um estatuto de "vítimas isoladas, sem esperança" a cidadãos organizados e capazes».

As situações vividas continuamente de forma isolada promovem nos indivíduos uma sensação profunda de incapacidade e quanto menos controle da vida e das escolhas houver e quanto menos alternativas existirem mais enfraquecidos e dependentes aprendemos a ser. A autora supra citada refere que, «Esta é uma das razões pela qual Patrícia Deegan (1999), considera que a única alternativa ao desespero é o “Ciclo da esperança”. A criação de ambientes de esperança, que cuidem, acarinhem e promovam o *recovery*.».

A esta categoria pertencem os grupos de Ajuda Mútua que permitem expandir a recuperação (através dos seus mecanismos de participação e empowerment) porque os grupos "constroem" sobre potencialidades de cada membro do grupo e convertem os problemas e as necessidades em oportunidades de crescimento e participação social.

Tudo isto se procura transmitir nos Grupos de Ajuda Mútua, cuja importância é indiscutível, pois conseguem gerar uma rede de solidariedade e de sentimento de que não se está só de valor inestimável. «Cada um se sente mais rico e confiante, aproveitando-se das experiências e vivências dos outros que se encontram afinal no mesmo barco» (Reis, 2002: 246).

Segundo Humbertina Maia et al (2005), os Grupos de Ajuda Mútua, por vezes são confundidos com Grupos Terapêuticos (GT) relativamente aos seus conteúdos, pelo que passaremos a apresentar algumas características diferenciais destes dois grupos. (Ver Tabela 3)

Tabela nº 3 – Características do GAM e do GT

Grupo Terapêutico	Grupo de Ajuda Mútua
Possui um líder profissional (terapeuta), que controla o modelo de ajuda pelo conhecimento técnico;	O modelo de ajuda parte do contributo de todos os membros que possuem conhecimentos obtidos pela experiência;
Subordinados a um pagamento e funcionam num local conectado como profissional (clínica, consultório);	São gratuitos e funcionam em ambiente não clínico;
O terapeuta não se identifica com os membros do grupo e comporta-se de forma neutra;	Os membros do grupo identificam-se entre si (necessidade idênticas);
Os membros apenas esperam receber apoio;	Os membros fornecem opiniões, recebem e dão apoio;
Os membros aceitam o controle social e o papel de doente;	Os membros rejeitam o papel de doente e controle social;
Os membros estão subordinados a uma longa cura;	Os membros colocam ênfase em “um dia de cada vez”;
A interacção entre pares tem pouco impacto na comunidade.	Da interacção entre pares pode resultar impacto ou qualquer tipo de mudança social.

Os GAM's são constituídos por um conjunto de pessoas com conhecimentos adquiridos através da experiência, que lhe permitem dar e receber apoio dos outros membros do grupo. Ao contrário do Grupo Terapêutico que apenas visa receber apoio do líder (terapeuta) e a interacção do grupo não promove a mudança social, uma vez que estes indivíduos estão dependentes do líder e não conseguem autonomizar-se.

Os grupos de Ajuda-Mútua são redes informais¹⁰ de indivíduos que se ajudam mutuamente, para melhor lidarem com uma variedade de problemas de vida, estes constituem grupos de apoio diferentes e separados do sistema institucional de ajuda profissional. O GAM constitui um vigoroso instrumento de intervenção psicossocial e de mudança e um desafio para todos aqueles que se interessam pela promoção do bem-estar,

¹⁰ Segundo Claude Nélisse (1994), a ajuda informal ou simplesmente o informal, é considerado como o “resíduo” respeitável, mas “domesticável”, do formal, a ajuda informal “aparece como que fugas/escapes ao que o Estado prevê organizado por uma autoridade. Na ajuda formal as suas formas são promovidas, sancionadas ou impostas pelo Estado cuja autoridade é garantida por este e é sempre pelo poder que se mobilizam.

A autora considera ainda o formal como o fruto de intenções e instruções dos poderes o lugar de vontades mais ou menos legítima, certamente, mas vontades sempre (um pouco, muito...) ineficazes. A "verdadeira vida", as práticas concretas, o real funcionamento, é a ajuda informal. A ajuda formal não é mais que um acto de autoridade e a ajuda informal é "a indicação de resistência para esta autoridade" e manifesta então os reais interesses desses e dessas que lutam contra as estruturas de dominação. Uma vez que a ajuda formal não tem trazido qualquer inovação nem resultados tão animadores, é sobre a ajuda informal, ambiciosa, inovadora, humanizada, justa, igualitária, etc., que nos interessa falar e compreender.

da saúde e dos direitos sociais a partir de uma perspectiva de empowerment da população visada.

Os GAM's têm raiz "voluntária" e são constituídos por iguais para a prestação de assistência mútua, satisfação de necessidades comuns, superar um handicap que compartilhem, conseguir uma mudança social ou alcançar um desempenho social. O grupo é liderado pelos seus membros que assumem a responsabilidade da resolução dos problemas relacionados com a doença de Alzheimer. «Um dos objectivos chave dos grupos é a partilha de sentimentos, ideias, opiniões e experiências. Enfatizam-se as interações sociais face a face, promove-se a auto-estima, auto-confiança e estabilidade emocional, fomenta-se a intercomunicação e o estabelecimento de relações de suporte positivas.» (Maia et al, 2002: 9)

Estes autores referem que a maioria destes grupos assenta num de três modelos (ver figura 4):

- Suporte Emocional, que permite a promoção de entreajuda, estratégias de coping e mudança individual.
- Educacional, que permite o alargamento da compreensão da problemática e disseminação da informação sobre a mesma.
- Acção Social ou Aconselhamento, que permite lidar com questões relacionadas com a forma como o sistema trata ou vê a pessoa afectada pelo problema, em questão.

Figura 4 – Funções de um GAM



Estes três suportes constituem ângulos de um triângulo que estão relacionados entre si. Uma regra fundamental a seguir, passa por seleccionar o modelo mais sólido com os principais interesses e objectivos do grupo, porque a dinâmica e as tarefas associadas a cada modelo são diferentes.

O funcionamento do grupo é definido por todos, a participação nestes grupos é gratuita e as suas reuniões ocorrem semanal, quinzenal ou mensalmente. Toda a informação divulgada nestas reuniões será confidencial. Deste modo, todos os GAM's funcionam como sítios onde as pessoas podem partilhar histórias, ser ouvidas, rir, chorar e onde são aceites tal como são.

No que concerne, a relação dos profissionais no GAM é de salientar que a ausência de um perfil definido das funções destes originou mal entendidos entre os membros e os profissionais. Mas, actualmente o entendimento mais consensual é que os GAM não são anti- profissionais, mas antes um complemento da acção profissional. Estes grupos não só complementam os profissionais como em muitos casos, modificam a sua forma de intervenção. Quanto ao tipo de relacionamento que estabelecem com os profissionais, os Grupos de Ajuda Mútua dividem-se em grupos de Suporte ou Auto Ajuda e grupos de Ajuda Mútua, propriamente ditos.

Em muitos casos, os GAM's podem passar de auto ajuda para ajuda mútua, ou seja, um grupo pode começar por ser de auto-ajuda, sob a direcção de um profissional, num tempo limitado e converte-se posteriormente, num grupo de Ajuda-Mútua que funcione autonomamente e recorrer esporadicamente a um profissional para efeito de assessoria ou consultoria.

Estes dois conceitos Auto Ajuda e Ajuda Mútua não são a mesma coisa apesar de ser habitual a confusão. Neste sentido, achamos importante elaborar uma tabela onde constassem algumas características essenciais destes dois grupos.(Ver Tabela 4)

Tabela n.º 4 – Características diferenciadoras dos GAM e dos GAA

Grupo de Auto Ajuda	Grupo de Ajuda Mútua
Grupo de suporte dirigido por um profissional;	É liderado pelos seus membros que possui necessidades comuns;
Combinam conhecimentos técnicos com conhecimentos obtidos pela experiência;	Possui conhecimentos obtidos pela experiência;
Não se dirige a acção social.	Configura um conjunto de alternativas que completam os profissionais e por vezes modificam a sua intervenção.

Neste sentido, podemos referir que os Grupos de Auto Ajuda são um ponto intermédio entre os Grupos Terapêuticos e os Grupos de Ajuda Mútua propriamente ditos.

Um aspecto fundamental a retirar desta análise é que o número de profissionais no GAM tem vindo a aumentar e estes devem possuir uma relação equilibrada com os membros do GAM. Os profissionais devem aconselhar tecnicamente, promover os membros do grupo, assistir as reuniões, mas também devem fundamentalmente, reconhecer a autonomia do próprio grupo sem assumir a liderança do mesmo.

Em síntese, salientamos que estes grupos disponibilizam uma resposta às principais mudanças na vida familiar e social. As pessoas continuam a ter necessidade de suporte, intimidade e relações pessoais, devido à escassez da família alargada e das interações face a face. As funções que a rede familiar, de amigos e vizinhos assumiam eram tão importantes que passaram a ser assumidas pelos GAM's e neste sentido, esta rede social de apoio vai permitir ao associado/membro enfrentar o problema ou a situação que vivência e melhorar a sua qualidade de vida.

3.1. O papel do Assistente Social nos Grupos de Ajuda Mútua

“Uma análise estrutural da sociedade implica que a percebamos como composta de partes relacionadas entre si. As mudanças sociais produzidas desde o final do século passado modificaram essa estrutura segundo ritmos não harmoniosos, produzindo um estado de desequilíbrio que chamamos de anomia. Este conceito aparece sociologicamente com Émile Durkheim em 1983.” (Kisnerman, 1977: 7)

Realizando uma simples análise à história e ao sistema do cuidador de um doente de Alzheimer compreendemos que ele vive/experimenta um estado de anomia. A sua rotina, as suas emoções, os seus sentimentos, o seu Eu terá de ser reconstruído em função da evolução da Doença de Alzheimer no doente. A reconstrução do indivíduo pode levar a um desajustamento social pontuado por desequilíbrios físicos, emocionais, e sociais. A última consequência será o isolamento do indivíduo no sistema cuidador – doente.

Gisela Konopka define trabalho social como “... exercida no amplo campo do bem-estar social, que abrange todos os serviços, cuja meta social definida consiste em promover o bem-estar social de indivíduos e grupos na sociedade.” (Konopka, 1968: 37). Nesta definição identificamos um caminho a percorrer pelos cuidadores e assistentes sociais, tendo como fim a garantia do bem-estar social. O cuidador para além de pertencer

à comunidade em que vive, terá também de ter um papel activo na comunidade produzindo mudança em si mesmo, nos seu sistema e na comunidade, como nos indica a definição de Serviço Social de Grupos (SSG) de Kisnerman “*Segundo cremos, a resposta à pergunta: como integrar as massas ao desenvolvimento, é dada pelo Serviço Social de Grupos (SSG) como método de educação psicossocial informal. Através dele é que se está ensinando a massa a viver em democracia, a conquistar um sentimento de comunidade e a ter uma atitude ativa para poder participar. Como método básico, quer chegar a formas mais amplas de terapia social, a fim de que as comunidades se tornem agentes de sua própria mudança e bem-estar social*” (Kisnerman, 1977: 13). A intenção do SSG é a de que os indivíduos construam instrumentos e conhecimentos, através da experiência de grupo, que lhes permitam solucionar os seus problemas pessoais, de grupo e sociais, mas sobretudo melhorar/definir a sua actuação no grupo e na comunidade.

Boehm e Wolfe (1957) determinam três objectivos:

1. Restauração das relações sociais a um nível ótimo de funcionamento. *A acção pode ser curativa ou reabilitadora. Em seus aspectos curativos procura identificar, controlar ou eliminar os factores que no processo de interacção tenham provocado a deterioração. Em seus aspectos reabilitadores procura reconstruir e/ou reorganizar os padrões de ação prejudicados e estabelecer outros novos. O seu foco é a patologia social... esse objectivo deve dirigir-se para a inserção do homem na sua realidade, levando-o a conflitar-se com ela, se necessário, para que atue sobre ela.*

2. Provisão. *Inclui três linhas de atuação: mobilização da capacidade latente do individuo e do grupo para atuar; reorganização dos recursos sociais existentes que se criaram para servir como uma infraestrutura para o funcionamento social do indivíduo, através de melhor organização e coordenação, e a criação de recursos individuais e sociais a fim de promover, melhorar e facilitar o processo de interacção.*

3. Prevenção dos problemas relacionados com a interacção social... *pretende a identificação de elementos potenciais para a acção e para uma melhor compreensão da população sujeita a risco. Actua para eliminar, controlar e suprimir os factores que tendem a criar ou agravar os problemas ou as causas de sua ocorrência. Implica investigação enquanto requer analisar os factos relacionados com o problema, determinar áreas de ataque e técnicas de estratégia, identificar vazios nos sistemas de serviço e estabelecer medidas de controle.” (Kisnerman, 1977: 33-34)*

Enquanto método o SSG é um processo em que indivíduo, neste caso o cuidador de um doente de Alzheimer, através da experiência de grupo realiza uma aprendizagem que lhe permite desenvolver a sua personalidade e adaptar a situação em que vive à comunidade em que vive. Os laços criados com outros elementos do grupo são constantemente reforçados na partilha de experiências e na exposição dos seus problemas pessoais. A partilha é um processo que se auto-alimenta (partilha gera partilha), a produção de conhecimento é constante, o indivíduo/cuidador constitui-se como professor e aluno. *“Existem duas definições clássicas do método, devidas a Newstetter e a Slavson. A primeira afirma que «é um processo sócio-educativo que desenvolve a personalidade e a adaptação social dos indivíduos, através de associações voluntárias que tem um objectivo estabelecido e motivado pelos participantes». A de Slavson afirma que «é um método de educação social no qual os membros do grupo são educandos, educadores e material didáctico, atuando em um processo de inter-relação».”* (Kisnerman, 1977: 14).

Resta identificar qual o papel do Assistente Social nos Grupos de Ajuda Mútua. O trabalho com o grupo ultrapassa a fronteira do indivíduo/cuidador, do conhecimento que se tem a partir da sua interacção dentro do grupo e com o grupo, e da dinâmica do grupo. O Assistente Social tem de situar o indivíduo dentro do seu sistema familiar e comunitário. Tem de ter em conta que o sistema de valores e normas não tem constância, que variam de indivíduo para indivíduo e que apesar de se trabalhar para o grupo, cada indivíduo tem uma identidade própria. Portanto, o Assistente Social assume o papel de mediador, que pressupõe autonomia técnica, um posicionamento aberto, uma capacidade de diálogo e de acção e uma competência acrescida que implica formação qualificada. A palavra é o principal instrumento de trabalho do Assistente Social – mediador, que permite criar empatia com os cuidadores, familiares, para que estes adquiram um pensamento estratégico para reorientar o seu comportamento.

Segundo Helena Almeida (2007: 11), “A mediação afirma-se como um instrumento conceptual e um modo de pensar e agir que dá a palavra, sem culpabilizar, aos que aparentemente não a têm, e recursos objectivados no diálogo entre sujeitos (...). Enquanto processo, a mediação assenta no postulado da defesa intransigente da dignidade humana e permite a construção de alternativas personalizadas e, por isso, adequadas à realidade de cada sujeito. A mediação aproxima lógicas diversas, descobre laços imprevisíveis, recursos

até ao momento desconhecidos, aproxima realidades, explora sentidos de vida, incorpora a dimensão subjectiva da qualidade de vida a que todos têm direito.”

Konopka completa a caracterização do Assistente Social como mediador de grupos, sublinhando que ele pode não assumir o papel de líder, mas que deve auxiliar o líder e o grupo a alcançar os objectivos propostos pelo grupo. *“O assistente social não é considerado e não precisa de assumir o papel de líder no conceito moderno do trabalho de grupo. É um estranho que ajuda o grupo e cada membro inclusive o líder. Às vezes ele precisa de ajudar um grupo a se tornar forte em grau suficiente para afastar-se de um líder autoritário ou para ajudá-lo a transformar-se numa forma de liderança diferente.”* (Konopka, 1968: 77)

O Assistente Social tem ao seu dispor um código ético, composto por princípios que o orientam na sua acção com os indivíduos e com o grupo. O Serviço Social de Grupos também definiu alguns princípios específicos para melhor definir a orientação do Assistente Social que se inter cruzam com os princípios gerais. *“Tomando o código de ética da British Association of Social Workers (British Association of Social Workers, 1996) como ponto de partida, podem ser extraídos os seguintes valores ou princípios gerais:*

- 1. Respeito pelas pessoas - o reconhecimento do valor e dignidade de todos os seres humanos;*
- 2. Auto-determinação dos clientes/utilizadores do serviço – facilitação da auto-realização de cada indivíduo com o devido respeito pelos interesses dos outros;*
- 3. Promoção do bem-estar humano – alívio e prevenção da aflição e do sofrimento;*
- 4. Integridade profissional e competência – compromisso de servir estes fins com integridade e aptidão;*
- 5. Justiça social – o direito e dever de chamar a atenção (daqueles que ocupam o poder) para as formas pelas quais o governo, a sociedade ou as instituições criam ou contribuem para os estados de aflição e sofrimento.”* (Sarah Banks, 2001: 105-106)

A intervenção de uma equipa multidisciplinar é recorrente em muitas actividades de carácter social. No SSG está presente que a intervenção das equipas multidisciplinares permitem uma análise integrada do indivíduo, no grupo, e na comunidade. A colaboração

dos profissionais através da organização de uma rede de comunicação estável, permite a partilha de informação e a planificação de estratégias integradas no sistema social do indivíduo, do grupo e da comunidade. *“Eu defenderia que a essência de uma equipe multidisciplinar de sucesso é uma mistura de objectivos e valores que são partilhados juntamente com uma contribuição distinta de cada um dos diferentes profissionais envolvidos. Por isso, os valores individuais listados para o trabalho social não são completamente exclusivos ao trabalho social, no entanto a configuração particular de valores, a ênfase colocada em cada um deles e na forma como na prática são implementados podem ainda ter uma qualidade distinta. E isto é valioso.”* (Sarah Banks, 2001: 114) *“As equipas multidisciplinares são particularmente relevantes no controlo de perturbações mentais, dadas as complexas necessidades dos doentes e das suas famílias nas diferentes etapas da sua doença.”* (Relatório Organização Mundial de Saúde, 2001: 105).

Para finalizar este capítulo apresento a característica que defendo que um Assistente Social deve ter para orientar o seu percurso profissional, seja no Serviço Social de Grupos ou em qualquer prática do Serviço Social, a Esperança. *“... confrontámo-nos com um grande desafio: provar a todos os crédulos do Serviço Social que na gramática da vida profissional há tempos para tudo – mesmo para acreditar que os ângulos agudos se podem transformar em ângulos rasos.”* (Mouro, 2001: 10)

O Assistente Social na sua vida profissional, deve visualizar a “Esperança” como uma espécie de uma “varinha mágica” que permite modificar tudo, transformar o que é utópico em realidade. Este ao ter “Esperança”, na sua prática profissional, consegue participar, criar ou inovar constantemente face a diversidade das solicitações. O Assistente Social deve criar oportunidades de protagonismo social para aqueles que não o têm, de modo a que estes possam: ultrapassar obstáculos, ao nível da percepção que tem de si próprios, valorizando a auto-estima, auto-confiança; reforçar um sentimento de esperança em relação ao futuro; e valorizar e otimizar a sua participação na procura e implementação de alternativas, soluções para as suas necessidades.

4. Qualidade de Vida versus Ajuda Mútua

O Impacto na vida do Cuidador:

“Estado psicológico que resulta da combinação do trabalho físico, tensão emocional, restrições sociais, assim como as exigências económicas que surgem ao cuidar de um doente.” (Gil, 2005: 66, citado Dillehay y Sandys (1990))

O papel de cuidador implica em todos os casos (formal ou informal) dar uma grande parte de tempo, paciência e disponibilidade, carinho e afecto a quem se está a cuidar. Para o cuidador informal¹¹ implica uma mudança radical do sistema em que vive.

No Manual para Orientação de Grupos (Impacto da Doença no Cuidador) Lori Stevenson (2007), refere que o papel de cuidador revela consequências no (1) *nível físico*, o cuidador sem apoio de um centro de dia especializado na doença ou um serviço domiciliário, irá ficar fisicamente exausto na mesma medida da evolução da doença de Alzheimer do doente. A (2) *nível emocional*, sem os já referidos sistemas de apoio, a isolamento é sentida diariamente, reforçando ansiedade, depressão, ressentimento perante a família e amigos. Um cuidador psicologicamente instável não consegue proporcionar por muito tempo uma relação empática com o seu familiar doente, nem manter o papel de cuidador. A (3) *nível social*, as consequências são um reflexo do nível emocional, a isolamento levou à limitação da actividade diária do cuidador. Este passa a realizar actividades que apenas estão ligadas com o doente. A isolamento aliada ao factor tempo dificulta para o cuidador a abertura a novas soluções. Quando o papel de cuidador terminar, reiniciar uma nova vida não se torna um processo fácil.

O papel de cuidador exige a tomada de decisões essenciais para garantir o seu bem-estar e o do doente, a introdução de novas actividades que passam a ser da sua responsabilidade. *“Segundo a Associação de Familiares de Alzheimer em Espanha (1994) considera-se que os cuidadores principais dos doentes de Alzheimer estão sujeitos a um conjunto de comportamentos e acções tais como:*

¹¹ Sónia Marques (2005) citando De la Rica e Hernando, num trabalho sobre *“Os cuidadores Informais de Doentes com Acidentes vasculares Cerebrais”*, refere que, Cuidador Informal representa, assim, a pessoa familiar ou amigo, que se assume como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente. É um membro da família ou da comunidade que presta cuidado de forma parcial ou integral a indivíduos com défice de auto cuidado. Mas, do conjunto de elementos da rede de apoio familiar destaca-se habitualmente uma pessoa, sobre qual recaem as maiores responsabilidades e o maior número de tarefas de apoio, ou seja, aquela pessoa que olha pelo indivíduo, que dá apoio e cuida dele no dia-a-dia.

- *Está exposto continuamente a uma grande sobrecarga física e emocional;*
- *O cuidador assume a responsabilidades absoluta do doente em tudo o que concerne a medicação e às tarefas de cuidado;*
- *Devido ao vínculo de dependência entre cuidador e doente, este último vai perdendo pouco a pouco a sua independência;*
- *O cuidador dúvida de si, não tem tempo para descansar, abandona os tempos livres, deixa de comunicar com os amigos.” (Gil, 2005: 67)*

A mudança é imensa, tanto que para alguns cuidadores é encarada como uma revolução. Em muitos casos, o cuidador assume uma atitude protectora que separa o doente e cuidador do resto da comunidade. A resistência a pedir ajuda é quebrada pelo cansaço, frustração e solidão que se vão intensificando. O cuidador terá de alertar e informar a família e procurar ajuda através da partilha de tarefas. Muitas vezes o cuidador é impelido a procurar informação e ajuda ao exterior. A comunidade, no caso da doença de Alzheimer, tem alguns mecanismos desenvolvidos (associações, grupos, etc) que aconselham e encaminham o cuidador para uma melhor solução que permita aumentar a qualidade de vida do doente e do cuidador *“a sobrecarga do cuidador mostra que esta pessoa ao ser provedora de si mesma e do idoso assume uma responsabilidade além dos seus limites físicos e emocionais, motivo pelo qual necessita ser apoiada, valorizada e reconhecida pelo trabalho que faz”*. (Luzardo, 2006: 593)

A meta a ser estabelecida pelo cuidador e fontes de apoio (família, amigos e associações ou grupo da comunidade) é manter o nível de qualidade de vida do doente e do cuidador.

Qualidade de Vida

“Promover a qualidade de vida numa etapa de vida em que o declínio físico é incontornável, implica considerar critérios multidimensionais, como a manutenção da rede social e das actividades significativas.” (Gonçalves, 2006: 137-138)

Platão e Aristóteles, na Grécia Antiga, percebiam a felicidade, o bem-estar e a satisfação como vectores de uma vida plena. (citado por Amaral, 2005 in Anderson e Burckhardt; 1999; WHO-IASSID, 2000).

Segundo a versão em Português dos Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida – WHOQOL (1998), o termo Qualidade de Vida ganhou expressão nos anos 60, quando o presidente americano Lyndon Johnson o referiu no seu discurso, minimizando a vertente financeira e economicista que até então era indicador dominante da avaliação da QV. Os anos 60 são determinantes, a evolução de democracias, a liberalização de direitos, o aumento de consciência de que os indivíduos poderiam ter participação activa no processo de definição das suas vidas levou a incorporar novos indicadores de qualidade de vida (Ribeiro, 1998).

“A partir da década de 70 o conceito de qualidade de vida entrou nos ambientes tradicionais de doença, tomando sentidos parecidos com o de saúde” (Ribeiro, 1998: 172, citando Fries & Sptiz, 1990). A noção de QV sobrepõe-se à de saúde. Adquire uma visão holística do homem, reflecte a importância da promoção e manutenção da saúde e a prevenção da doença. A saúde assim como a qualidade de vida depende de uma imensidade de factores físicos, biológicos, psicológicos, sociológicos, culturais. O alcance de uma maior esperança de vida tem como resultado um aumento de doenças crónicas com índices de morbilidade altos (Pereira, 2005).

Como refere o autor, nos anos 80 a QV generaliza-se em duas linhas distintas que se interceptam: para uns tem um carácter materialista e objectivo, para outros o importante é o bem-estar das pessoas, a espiritualidade, a opinião do próprio indivíduo. Estabelecem-se instrumentos de medida que procuram ir ao encontro das duas concepções.

António Pereira (2005), acrescenta que nos anos 90 diferentes autores definem o conceito de QV para além das fronteiras da medicina abarcando a dimensão física, psicológica, social e a dimensão subjectiva. Surge uma nova dimensão do conceito de QV mais próxima dos indivíduos, enquadram-se uma diversidade de opiniões dependentes dos diferentes contextos em que vivem. Investigadores de diversas áreas aceitam características que tem fundamento na percepção individual, em vez do tradicional pedido de opinião aos familiares ou a pessoas próximas, ou mesmo do médico. Introduzem-se nos estudos de medição de QV indicadores como: o nível físico, psicológico, social em dimensões gerais e específicas; estes estudos incluem ainda as vertentes subjectiva (bem-estar) e objectiva do indivíduo (capacidade de realização de tarefas diárias) (Dias, 2004).

O aumento da QV ao longo das décadas é inegável, no entanto estudos indicam que os indivíduos não expressam um aumento de satisfação pessoal. Os autores recorrem a comparações sociais da mais variada ordem, focando o que o indivíduo espera e o que seria necessário para o alcançar. “*A disparidade entre o observado e o esperado determinam o nível de satisfação com a vida, com a saúde, com outros domínios*” (Amaral, 2005:120 citando Diener e Fujita, 1997).

Qualidade de Vida (QV) é um tema incontornável nos dias de hoje, sendo alvo de estudo das ciências sociais e humanas. A importância do conceito é de grande dimensão, tornando-se na missão de inúmeras associações aumentar a QV dos seus utentes. A Doença de Alzheimer, sendo uma demência e de resto como todas doenças, traz consequências negativas para o próprio doente, cuidador e família que vê todo o sistema em que vive completamente alterado

Devido à constante pertinência do tema criaram-se instrumentos de avaliação que tentam captar, através dos mais variados indicadores, qual o ideal de QV. No entanto o termo implica um grau de subjectividade elevado.

A noção de QV leva-nos ao porquê da confusão e do número imenso de indicadores a considerar: “*A expressão “qualidade de vida” é utilizada para designar o juízo subjectivo de um indivíduo sobre o grau em que estão satisfeitas as suas necessidades nos vários domínios da vida*” (Churchman, 1992, 3-9). A vida familiar, social, o grau de auto-realização, a habitação, etc, são factores que determinam o grau de satisfação. Ainda de acordo com o mesmo autor, a QV é, sobretudo, determinada pelo raciocínio que se faz entre necessidades e expectativas e a forma como os recursos são geridos. As necessidades e expectativas do Eu são vulneráveis à evolução individual, social, tecnológica, etc. O que queremos hoje não é prioritário amanhã, assim a QV adquire flexibilidade e metamorfose.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), (WHOQOL GROUP, 1994)¹², definiu QV como “*a percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto de cultura e sistemas de valores nos quais se insere e em relação com os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações. É um amplo conceito de classificação, afectado de um modo complexo pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, relações sociais, nível de interdependência e pelas suas relações com as características mais relevantes do meio ambiente.*” De acordo com o conceito de QV a OMS produziu um instrumento de medição

¹² Versão em Português dos Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida (WHOQOL) 1998.

de QV WHOQOL-100, assente em três princípios guias: (1) subjectividade, (2) multidimensionalidade e (3) presença de dimensões positivas e negativas.

Luís Santos et al (2002), citando Nuvolati (1998), analisa QV segundo cinco domínios, que ligam duas grandes dicotomias individual/colectivo com a dicotomia material/imaterial: Aspectos *materiais colectivos*: refere-se à disponibilidade de serviços (saúde, assistência social, instrução obrigatória, comércio existente, etc); Aspectos *materiais individuais*: refere-se à condição pessoal e familiar dos indivíduos (rendimento, riqueza individual, mercado laboral, mobilidade geográfica); Aspectos *não materiais colectivos*: serviços de lazer (entretenimento, ocupação de tempos livres, desporto); Aspectos *não materiais Individuais*: cabem todas as questões relacionadas com as relações privadas interpessoais (as relações com a família, as relações com os amigos, a participação dos Cidadãos, o acesso à informação); o quinto domínio é o *Contexto Geral*: que refere-se à paisagem, clima, património histórico e cultural, etc.

Qualidade de Vida relacionada com Ajuda Mútua

“A finalidade dos membros do grupo é completarem-se mutuamente e constantemente aprenderem com os demais membros.” (Konopka, 1968: 47)

A partir do conceito de Grupos de Ajuda Mútua (ponto 3) verificamos que estes são um dos caminhos para o incentivo à mudança emocional e social. São um meio poderoso para acabar com a solidão. Os GAM ao permitirem a identificação dos mesmos problemas em indivíduos diferentes, permitem uma aproximação com outros indivíduos para além do doente, permitem um contacto maior com o exterior, o acesso a informação adequada e o aumento de soluções que contam com a disponibilidade da rede familiar, dos amigos, e dos serviços comunitários para um problema que se pensava irresolúvel.

Os GAM são essencialmente um ponto de mediação entre indivíduos em diferentes fases da vida. Verificamos que a participação das famílias neste tipo de grupo tem um balanço positivo. Ao retirá-las da rotina diária que está inerente ao cuidar de um doente e integrá-las nos serviços comunitários e nos GAM, todos os elementos ficam em pé de igualdade em relação à informação (doença, recursos, tratamentos terapêuticos, etc) verifica-se um reforço dos laços familiares e a diminuição de situações geradoras de stress

e ansiedade no doente e cuidador, devido ao esforço conjunto para encontrar soluções. Os profissionais, médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, entre outros, proporcionam uma mais valia *“através deste empreendimentos conjuntos, podem discutir informações sobre uma ampla gama de questões relacionadas com a doença, explorar reacções familiares e formular um plano de tratamento”* (Relatório Mundial de Saúde, 2001: 108). Não só os familiares ganham no processo de participação no GAM, mas a equipa técnica que acompanha cada caso, consegue estabelecer e determinar o melhor plano a seguir para melhorar e manter a qualidade de vida do doente e cuidador.

Gisela Konopka (1968: 80), refere *“Um grupo se torna um grupo – mais do que o total dos seus indivíduos – quando desenvolve determinada relação, um vínculo, uma força que dá ao indivíduo um sentimento de pertencer. Esse sentimento de pertencer é denominado vínculo grupal. Os vínculos podem modificar-se com o tempo; podem ficar mais fortes ou mais fracos. Os grupos naturais normalmente começam com algum vínculo; os grupos formados, frequentemente, não têm sentimento de vínculo no começo, porém desenvolvem-no no curso do tratamento ou trabalho em conjunto. Um grupo não pode existir durante longo tempo sem vínculo. Isso significa, todavia, que um vínculo forte é sempre benéfico aos membros do grupo ou que um vínculo fraco indica uma experiência grupal má.”* Isto significa que à medida que os indivíduos vão frequentando as reuniões de ajuda mútua, alimentam novas amizades, criam novos laços, estabelecem um vínculo com cada membro do grupo e com o grupo em si. Como em todos os grupos as relações e as fases vão evoluindo, modificando-se consoante as características pessoais de cada indivíduo e o contributo que cada indivíduo dá para a dinamização da interacção do grupo.

Capítulo II

Objectivos e Metodologias

Capítulo II

Objectivos e Metodologias

1. Problema de Pesquisa

Ao longo dos capítulos anteriores, pôde-se verificar a influência determinante das consequências do cuidar de um doente de Alzheimer, na qualidade de vida dos Cuidadores. Desde algum tempo que persiste uma preocupação com a promoção da qualidade de vida dos cuidadores dos doentes de Alzheimer, uma vez que, esta doença constitui um problema social extremamente complexo, tanto no diagnóstico, como no modo como se expressa e ainda como nas suas consequências sociais e económicas.

A falta de uma intervenção do Estado para colmatar as necessidades sentidas por estes cuidadores de doentes de Alzheimer, colocam o desafio à sociedade civil, através de um movimento associativo, criar respostas eficazes e adequadas a cada situação.

Neste contexto, é pertinente aprofundar a seguinte questão: **Em que medida, o GAM contribuem para a promoção da qualidade de vida dos cuidadores dos doentes de Alzheimer?**

A pertinência deste estudo reside, fundamentalmente, na tentativa de contribuir para o esclarecimento neste domínio. Até mesmo, porque ao nível da intervenção com os cuidadores de Doentes de Alzheimer, esta área aprofunda o conhecimento sobre os Grupos de Ajuda Mútua, sobre aquilo que é essencial para uma boa integração dos cuidadores no GAM, assim como uma boa fomentação da comunicação entre os cuidadores e a equipa técnica do GAM.

A escolha desta temática é produto de uma vivência e experiência pessoal, podendo a pesquisa e o conhecimento do GAM contribuir para a melhoria da qualidade de vida destes cuidadores, como para futuros. A reflexão deste estudo assenta na necessidade de um conhecimento da realidade local, ao nível da população cuidadora de doentes de Alzheimer. Para elaboração deste estudo também esteve presente a nossa afeição, simpatia e consideração pela condição de Cuidador de doente de Alzheimer.

A importância e pertinência deste estudo justifica-se não só pela escassez de estudos nesta área e, no contexto social em que o mesmo se insere, bem como,

fundamentalmente, pela necessidade de se conhecer melhor a qualidade de vida destes cuidadores após a sua integração no GAM.

Visto isto, trata-se de um estudo com interesse não só para os profissionais que desempenham a sua prática profissional nesta área, como também para todos aqueles que desejam aprofundar o seu conhecimento neste domínio.

Deste modo, a finalidade fulcral desta pesquisa é produzir saberes sobre os GAM, que permitam, posteriormente melhorar a qualidade de vida dos cuidadores. Este estudo visa essencialmente contribuir para o enriquecimento do conhecimento sobre esta área da doença de Alzheimer. Esta não pretende resolver problemas sociais, mas apenas obter um maior conhecimento sobre a realidade existente.

2. Objectivos da Pesquisa

Objectivo Geral: Analisar, de que forma, a intervenção realizada pelo GAM contribui para a promoção da qualidade de vida dos cuidadores dos doentes de Alzheimer.

Objectivos Específicos:

- 1. Descrever o GAM da Alzheimer Portugal – Centro*
- 2. Compreender, o Processo de integração dos cuidadores no GAM.*
- 3. Verificar a comunicação existente entre cuidadores/ equipa técnica.*
- 4. Analisar a percepção que os cuidadores e a Equipa Técnica possuem do GAM.*
- 5. Analisar as estratégias de intervenção realizadas pela equipa técnica do GAM junto dos cuidadores, de modo a promover a sua qualidade de vida.*
- 6. Compreender, em que medida, as áreas da vida afectadas e as necessidades sentidas pelos cuidadores (dos doentes de Alzheimer) interferem na sua qualidade de vida.*

3. Definição dos Procedimentos Metodológicos

Face aos objectivos anteriormente apresentados, orientou-se o estudo numa vertente de investigação essencialmente qualitativa com o objectivo de descrever a interacção das variáveis que concorrem para a problemática em estudo. De acordo com Carlos Moreira (1994:101), «Os métodos qualitativos procuram fornecer uma visão "por dentro", e é exigida aos investigadores uma flexibilidade e um envolvimento que não se encontra noutro tipo de estudos».

Para além da análise qualitativa, também foi utilizada a análise quantitativa, que permite a sistematização dos dados recolhidos com a finalidade de encontrar elementos constantes entre eles.

O trabalho de pesquisa teve como base o estudo do contributo do GAM da Alzheimer Portugal da Zona Centro para a qualidade de vida dos Cuidadores de doentes de Alzheimer. Esta associação possui sede nas instalações do Centro de Saúde de Pombal, distrito de Leiria.

A escolha do campo geográfico está relacionada com o facto, de o investigador ter participado em algumas reuniões do GAM da Zona Centro – Pombal e, deste modo, já possuir um conhecimento sobre a população-alvo. Por outro lado, esta escolha deve-se também ao facto do investigador desempenhar a sua actividade profissional no mesmo Concelho, o que lhe permite uma maior acessibilidade e rentabilização dos recursos económicos.

Relativamente ao Campo Social e Temporal, foram analisados os cuidadores de doentes de Alzheimer que frequentaram o GAM da zona Centro, com assiduidade há mais de seis meses, considerando este período suficiente para que o cuidador se encontrasse integrado no grupo, de modo, a estar habilitado para analisar o contributo do GAM para a sua qualidade de vida.

«À totalidade destes elementos, ou das "unidades" construtivas do conjunto considerado, chama-se "população", podendo este termo designar tanto um conjunto de pessoas como de organizações ou de objectos de qualquer natureza» (Raymond Quivy, 1998:159). Como não nos era possível, nem temporal, nem materialmente estudar uma amostra representativa dos cuidadores dos doentes de Alzheimer, que participam em todos os GAM's e dada a dimensão exploratória deste estudo, optamos por seleccionar uma

amostra não probabilística intencional, que teve por base os cuidadores dos doentes de Alzheimer que frequentam o GAM da zona Centro (que situa-se no Centro de Saúde de Pombal), há mais de seis meses.

Com o intuito de recolhermos informação, seguimos os procedimentos que passamos a descrever.

- Realizámos um pedido de autorização, dirigido a Presidente da Alzheimer Portugal da zona centro, para aplicação dos questionários e entrevistas aos cuidadores. Devido a nossa participação nas reuniões do GAM, não foi necessário formalizar o pedido.
- Contactámos a Assistente Social da associação para apresentarmos os objectivos do estudo a desenvolver, bem como as razões científicas do nosso interesse.
- Numa reunião do GAM apresentámos e distribuímos pelos cuidadores os questionários que visavam indicar os objectivos da investigação, os instrumentos utilizados e as instruções de preenchimento.
- Na mesma reunião, marcámos a data e o local para realizarmos a entrevista individual com os cuidadores e com a equipa técnica.

Por fim, explicámos, sucintamente a importância da colaboração voluntária que solicitávamos, garantindo o anonimato e confidencialidade da informação obtida.

Existe uma diversidade de instrumentos de recolha de informação, no entanto, cabe ao investigador a decisão de seleccionar o método que melhor se adapta ao seu estudo. Esta escolha, segundo Fortin (1999), faz-se em função das principais variáveis, e da estratégia de análise prevista.

Dada a natureza da problemática em estudo, optou-se por utilizar essencialmente instrumentos de recolha de informação que se baseiam na auto-avaliação e auto-relato dos cuidadores de doentes de Alzheimer, aos quais se associou um questionário sócio-demográfico e uma entrevista semi-estruturada aplicada aos cuidadores e a equipa técnica.

Os instrumentos de recolha de informação utilizados foram apresentados aos cuidadores pela seguinte ordem:

- Questionário sócio-demográfico;
- Entrevista semi-estruturada;

- Escala Concordância, sobre o contributo do GAM para os cuidadores de doentes de Alzheimer;
- Escala de Avaliação de Cuidado Informal (Lawton et al, 1989).

Questionário Sócio-demográfico¹³

Este instrumento foi aplicado de forma directa e pretendeu-se avaliar algumas das características sócio-demográficas dos cuidadores dos doentes de Alzheimer e de algum modo, o contexto da prestação de cuidados. Foram elaboradas 9 questões, que incidiam sobre:

- Idade;
- Sexo;
- Estado Civil;
- Escolaridade;
- Profissão;
- Agregado Familiar;
- Rendimentos Familiares;
- Prestação de Cuidados;
- Tipologia de Cuidados Prestados.

Entrevista Semi-estruturada

Efectuou-se uma entrevista semi-estruturada aos cuidadores e outra a equipa técnica possuindo alguns pontos comuns. A entrevista dos cuidadores teve como suporte orientador as seguintes questões de investigação: conhecimento e integração no GAM, comunicação entre cuidador e equipa técnica. A entrevista da equipa técnica teve por base as seguintes questões: estratégias de intervenção, necessidades dos cuidadores, benefícios do GAM e comunicação entre equipa técnica/ cuidador.

Relativamente à entrevista, caracteriza-se pela utilização dos processos fundamentais de comunicação e de interacção humana, ou seja, esta é uma conversa durante a qual o entrevistador procura ter acesso a informações que de outra forma não poderia conhecer. A diferença entre a entrevista e outra conversa qualquer é a existência de um fim pré-estabelecido, consistindo esse objectivo na recolha de informação empírica.

¹³ Anexo II – Questionário Sócio-demográfico.

Deste modo, é importante referenciar que a *entrevista semi-estruturada /semi-dirigida* possibilita ao entrevistador utilizar um guião de temas sobre os quais o entrevistado deverá opinar. Estes guiões contêm os aspectos fulcrais a serem abordados no decurso da entrevista. A ordem pela qual esses temas são abordados é livre, podendo o entrevistado optar por se referir a qualquer um deles quando lhe apetecer.

É importante que este guião contenha uma determinada flexibilidade para que o entrevistado se exprima de uma forma livre sobre a temática. Se o entrevistado não se referir a algum tema, cabe ao entrevistador solicitar a reflexão sobre ele. Assim, o entrevistador deve «permanecer continuamente atento, de modo que as suas intervenções tragam elementos de análise tão fecundos quanto possível» (Raymond Quivy, 1998:192).

«O método da entrevista, seguida de uma *análise de conteúdo*, é seguramente o que mais se utiliza em paralelo com os métodos de observação. A sua complexidade permite, com efeito, efectuar um trabalho de investigação aprofundado» (Raymond Quivy, 1998:200).

Elaborámos dois guiões de entrevistas que vão de encontro ao nosso universo de pesquisa, ou seja, um Guião para os cuidadores de doentes de Alzheimer que frequentam o GAM¹⁴ e o outro para a equipa técnica¹⁵.

Sendo de referir que todas as entrevistas foram conduzidas individualmente junto do cuidador e dos elementos da equipa técnica, assegurando um espaço de privacidade. A escolha da gravação permitiu um aproveitamento total do que foi transmitido, tendo sido transcritas na íntegra, para posteriormente proceder à análise de conteúdo, afim de obter os dados necessários, que derão respostas às questões de investigação.

A análise de conteúdo partiu do estudo individual de cada entrevista de forma a, realizar uma análise comparativa entre os dados de todas elas, com a finalidade de compreender em que medida a interacção que se estabelece entre todos os elementos que participam no GAM visa promover qualidade de vida nos Cuidadores dos doentes de Alzheimer.

¹⁴ Anexo III – Guião para os cuidadores de doentes de Alzheimer que frequentam o GAM.

¹⁵ Anexo IV – Guião para Equipa Técnica do GAM.

Tabela n.º 5 – Categorias de Análise

POPULAÇÃO-ALVO	CATEGORIAS DE ANÁLISE
Cuidadores de Doentes de Alzheimer	➤ Conhecimento da Associação
	➤ Conhecimento do GAM
	➤ Instituições/organismos de apoio
	➤ Integração no GAM
	➤ Informação e formação
	➤ Partilha de Experiências e conhecimentos
	➤ Rotina diária
	➤ Contributos
	➤ Necessidades
	➤ Apoios do GAM
	➤ Comunicação/ Relacionamento com a equipa técnica
Equipa Técnica do GAM	➤ Comunicação com os cuidadores
	➤ Informação/formação
	➤ Orientação para a prestação do cuidado
	➤ Construção da capacidade pessoal e social
	➤ Necessidades dos Cuidadores
	➤ Estratégias de Intervenção

A construção de categorias de análise permitiu-nos analisar e comparar as entrevistas, e constituir um guia orientador da análise e tratamento de dados. Todavia, estas categorias de análise estiveram sujeitas a remodelação dado que nesta primeira fase elas apenas funcionaram como guias. (Ver Tabela 5)

Numa primeira fase da análise de dados efectuámos uma análise vertical através da elaboração de uma ficha síntese que continha os principais aspectos recolhidos. Subsequentemente, e depois da análise e organização de cada caso, efectuámos uma análise transversal que se consubstancia na comparação dos dados comuns e diferenciadores dos cuidadores de doentes de Alzheimer que frequentam as reuniões do

GAM e da equipa técnica. A partir de uma análise comparativa podemos compreender qual a percepção que os cuidadores e a equipa técnica possuem do GAM.

Escala da percepção dos cuidadores sobre o contributo do GAM

Esta escala¹⁶ visa analisar a percepção, opinião do cuidador relativamente ao GAM e é composta por questões fechadas, estruturada com escala de concordância Lickert. (Ver Tabela 6). Esta escala, nas ciências sociais é a mais utilizada para levantamento de atitudes, opiniões e avaliações, o que permite avaliar a intensidade da concordância do cuidador com o que é afirmado em determinado item, o que é útil para a análise de dados.

Tabela n.º 6 – Itens da Escala

	Item	Pontuação
Formação/ Informação	1 - A informação disponibilizada sobre os sintomas iniciais e a evolução da doença de Alzheimer ajudaram-me a compreender os comportamentos do doente a quem presto cuidados	De 1 a 5
	2 - A informação prestada pelo GAM sobre a forma de lidar e atitudes a tomar face ao doente de Alzheimer nas suas actividades da vida diária tem-me sido útil.	De 1 a 5
	3 - O esclarecimento sobre os diversos apoios existentes (financeiros, materiais, sociais, etc.) para o doente de Alzheimer ajudou-me a promover o seu bem-estar.	De 1 a 5
Orientação para prestação do cuidado	4 - No GAM existem profissionais disponíveis e com formação adequada com quem eu posso falar sobre os problemas relacionados com a situação do doente de Alzheimer.	De 1 a 5
	5 - A orientação profissional recebida permitiu-me adquirir ajudas técnicas (ex. uma cadeira de rodas e/ou uma cama articulada, etc.).	De 1 a 5
	6 - A orientação profissional recebida ajudou-me a adaptar a habitação às necessidades do doente de Alzheimer.	De 1 a 5
	7 - Os profissionais do GAM ajudaram-me a localizar uma instituição que me ajuda na prestação de cuidados.	De 1 a 5
Participação Activa	8 - Participo com regularidade na organização das actividades do GAM.	De 1 a 5
	9 - Quando ajudo a organizar as actividades do GAM sinto-me alegre e valorizado.	De 1 a 5

¹⁶ Anexo V – Escala da percepção dos cuidadores sobre o contributo do GAM.

	10 - Sinto-me útil quando partilho a minha experiência com os outros cuidadores.	De 1 a 5
	11 - As regras de funcionamento do GAM são definidas por todos os seus elementos.	De 1 a 5
	12 - Ser uma pessoa mais participativa permitiu-me conhecer novos amigos.	De 1 a 5
	13 - Participar no GAM não me traz benefícios.	De 1 a 5*
	14 - Sinto-me feliz quando ajudo os outros elementos do GAM a solucionar os seus problemas.	De 1 a 5
	15 - Envolve-me activamente em campanhas de sensibilização e educacionais acerca da doença de Alzheimer.	De 1 a 5
Troca de Experiências	16 - Participar no GAM, ajuda-me a desabafar sobre os problemas que a situação do doente de Alzheimer apresenta.	De 1 a 5
	17 - Sinto-me mais leve e feliz depois de desabafar os problemas que me perturbam.	De 1 a 5
	18 - Os outros elementos do grupo dão-me apoio e conselhos que resultaram com eles na resolução de problemas idênticos.	De 1 a 5
	19 - Os cuidadores ao falar das suas experiências, ajudam-me a resolver os meus problemas/dificuldades.	De 1 a 5
	20 - Existe uma relação de partilha (de problemas, dificuldades, mas também de respostas, soluções) nas reuniões do GAM.	De 1 a 5
	21 - A partilha de problemas em grupo dá-me coragem para tomar decisões.	De 1 a 5
	22 - A partilha de experiências e de problemas em grupo funciona como uma terapia contra a depressão.	De 1 a 5
	23 - Quando partilho os meus problemas com o grupo sinto que me percebem e respeitam.	De 1 a 5

* O item 13 é cotado inversamente.

A escala é composta por 23 questões que possui cinco possibilidades de resposta, em que concordo totalmente corresponde a um contributo positivo do GAM com uma pontuação de 5 e o discordo totalmente corresponde a um contributo menos positivo do GAM com uma pontuação de 1. Com excepção do item 13 que pela forma como está formulado deverá ser cotado inversamente.

Escala de Avaliação de Cuidado Informal (Lawton et al, 1989)

Esta escala¹⁷ pretende avaliar as consequências a nível psicológico do papel do cuidador informal de pessoas funcionalmente dependentes. Esta escala possui três subescalas, nomeadamente, sobrecarga subjectiva, satisfação do cuidador e impacto do cuidado. “A sobrecarga subjectiva é definida como a manifestação negativa do stress do cuidador, a satisfação do cuidador é interpretada como a ideia de benefícios que o cuidador tem pelo seu esforço e o impacto do cuidado é definido como a interrupção no estilo de vida do cuidador.” (Martin, I. et al, 2000)

Trata-se de um instrumento de auto-resposta e possui um tipo de escolha em forma de Escala de Lickert (5 pontos), como a escala anterior. (Ver Tabela 7). Segundo os mesmos autores supra citados, esta escala já foi aferida para a população portuguesa e “N” corresponde ao doente de Alzheimer.

Tabela nº 7 – Itens da Escala

Factores	Itens	Pontuação
Sobrecarga Subjectiva	15 - (N) afecta de forma negativa o seu relacionamento com outros membros da sua família?	De 1 a 5
	17 - É desconfortável trazer amigos a casa por causa do (N)?	De 1 a 5
	8 - É difícil planificar coisas para o futuro quando as necessidades do (N) são tão imprevisíveis?	De 1 a 5
	18 - Cuidar de (N) tem interferido com a utilização do seu espaço em casa?	De 1 a 5
	16 - Cuidar de (N) não lhe permite ter tanta privacidade quanto gostaria?	De 1 a 5*
	13 - Sente-se cansado/a como consequência de cuidar do (N)?	De 1 a 5
	10 - Devido ao tempo que gasta com o (N), não tem tempo suficiente para si próprio/a?	De 1 a 5
	2 - A sua vida social tem sido prejudicada por estar a cuidar do (N)?	De 1 a 5
	7 - Sente-se incapaz de prestar apoio durante mais tempo?	De 1 a 5
	1 - Sente que tem perdido o controlo da sua vida desde que o (N) ficou doente?	De 1 a 5

¹⁷ Anexo VI – Escala de Avaliação de Cuidado Informal (Lawton et al, 1989).

Satisfação do Cuidador	9 - Gosta de sentir o prazer do (N) por pequenas coisas?	De 1 a 5
	12 - Cuidar de (N) tem feito sentir-se mais próximo dele/a?	De 1 a 5
	6 - (N) mostra um verdadeiro apreço pelo que está a fazer por ele/a?	De 1 a 5
	19 - Ter-se responsabilizado por (N) aumentou a sua auto-estima?	De 1 a 5
	4 - Você gosta mesmo de estar junto com o (N)?	De 1 a 5
Impacto do Cuidado	1 - A sua saúde tem sofrido devido aos cuidados que prestar ao (N)?	De 1 a 5
	5 - Tomar conta de (N) dá-lhe a sensação de estar preso?	De 1 a 5
	3 - Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a cuidar de (N)?	De 1 a 5
	14 - Encontra-se isolado/a e só, por ter de cuidar de (N)?	De 1 a 5

* O item 16 é cotado inversamente.

A escala é composta por 19 questões que possui cinco possibilidades de resposta, em que concordo totalmente corresponde a uma avaliação positiva do cuidado informal, com uma pontuação de 5 e o discordo totalmente corresponde a uma avaliação menos positivo das consequências do cuidado informal com uma pontuação de 1. Com exceção do item 16 que pela forma como está formulado deverá ser cotado inversamente.

Capítulo III

Apresentação e Análise dos Resultados

Capítulo III

Apresentação e Análise dos Resultados

1. Caracterização do GAM da Alzheimer Portugal – Centro

O Grupo de Ajuda Mútua da Alzheimer Portugal da zona Centro é um lugar onde os familiares/cuidadores de doentes de Alzheimer podem obter informações e encontrar interlocutores com as mesmas vivências, é um espaço para troca de experiências e para se reconhecerem em ambiente solidário e compreensivo. São reuniões informais sem qualquer ordem de trabalhos. As pessoas vão-se conhecendo, criando afinidades, sentindo-se mais descontraídas.

Estas reuniões funcionam uma vez por mês na sala de Formação do Centro de Saúde Pombal em horário Pós laboral das 17 horas às 19 horas, nunca excede este horário, salvo algumas exceções e os elementos são informados destas reuniões através de convocatória efectuada pela AP Centro.

De acordo com M.^a do Rosário Reis (2002: 245), «os principais problemas apresentados nas reuniões de suporte são: Dilema – o doente fica em casa ou vai para alguma instituição; Profunda angústia ao comparar o doente agora e no passado; Sentimentos de revolta, descrença, cepticismo; Sentimentos de frustração; Queixas de incompreensão por parte dos outros familiares; Dificuldades do dia-a-dia – como fazer tomar os medicamentos, dificuldades na alimentação, na higiene, em gerir crises de agressividade.» Procura-se estimular a auto-estima dos cuidadores, uma vez que estes tem tendência a fechar-se na sua "concha", a desinteressar-se de tudo a até de si próprio.

Este grupo proporciona aos seus elementos apoio emocional que permite ao cuidador superar a sua angústia e isolamento, mediante o contacto com outras pessoas com experiências similares. Permite também transmitir informação e aconselhamento sobre como lidar com toda a envolvimento da situação quer familiar, quer a nível individual e participar em actividades sociais organizadas pela AP Centro.

O grupo é composto por Cuidadores de doentes de Alzheimer e Equipa Técnica, desta fazem parte uma Assistente Social e a Presidente da Associação que já foi cuidador de um doente de Alzheimer. Estes elementos estão sempre presentes em quase todas as

reuniões do GAM da zona Centro, por vezes também participam dois psicólogos, uma Assistente Social e uma Enfermeira (voluntários).

Actualmente, considera-se que os GAM são um suplemento da assistência profissional e valorizam o conhecimento vivenciado dos problemas, mas também reconhecem a necessidade da intervenção profissional.

Alguns elementos consideram este grupo da Alzheimer Portugal, um Grupo de Auto Ajuda, mas na minha perspectiva este grupo é um Grupo de Ajuda Mútua, uma vez que, tem na sua génese a ajuda mútua. É um grupo que começou a ser organizado por Cuidadores, Familiares e amigos de doentes de Alzheimer, isto é, por um conjunto de indivíduos que possuem problemas, necessidades e objectivos semelhantes. A participação de cada elemento no grupo permitiu-lhe descobrirem-se e evoluírem positivamente a nível social e pessoal, ou seja, conseguiram modificar o seu estatuto de vítimas isoladas para indivíduos organizados e competentes.

A Assistente Social do GAM da AP da Zona Centro assume um papel fundamental, de aconselhamento técnico e mediador, ao contrário do que acontece nos Grupos de Auto Ajuda, em que o técnico desempenha um papel de líder (ver ponto 3.1.).

Segundo a AP – Centro, as funções do mediador são: Entrevistar novos membros, a quem são indicadas as características e normas de grupo; Zelar pela integridade individual de cada membro e facilitar o ambiente de grupo em termos de segurança e confiança; Incentivar a dinâmica de grupo e participação dos membros nas sessões; Identificar os problemas a tratar nas sessões segundo as necessidades de cada participante; e Criar um ambiente agradável no que diz respeito à relação entre os membros do grupo e deixar que estes se desenvolvam segundo as necessidades dos seus membros.

É missão do técnico fazer interiorizar no cuidador a ideia básica de que temos que sentirmo-nos bem connosco próprios para conseguirmos transmitir força, segurança e determinação ao doente de Alzheimer. Do comportamento do cuidador depende em grande medida do comportamento do doente, ou seja, ninguém consegue transmitir segurança se não a sentir. O doente necessita essencialmente de afecto, linguagem que continua a entender quando já não percebe as palavras. O ritmo do doente é diferente do nosso e somos nós que temos que aprender a conviver com esse ritmo. Cuidar de um Doente de Alzheimer acaba por ser um desafio à nossa capacidade de compreender e de conviver com os outros.

Os Objectivos gerais deste grupo são:

- Favorecer o processo de adaptação às diferentes situações geradas pelo diagnóstico;
- Adquirir e reforçar atitudes positivas face à integração no contexto social;
- Melhorar a qualidade de vida;
- Facilitar a expressão de sentimentos ligados à doença;
- Favorecer o conhecimento e mobilização de recursos;
- Conhecer as possíveis acções de cada pessoa na resolução dos problemas e conflitos relacionados com a doença.

A Assistente Social fora do grupo realiza acompanhamento à família de cada elemento do grupo que necessitar. Muitos familiares necessitam de partilhar a ansiedade que se gera quando é diagnosticada a doença de Alzheimer ao familiar, mas o principal é que pretendem conhecer outras pessoas com o mesmo problema e colocar questões relacionadas com a doença. Este acompanhamento é efectuado através de Apoio-psicossocial e de Visitas Domiciliárias.

Apoio-psicossocial

O gabinete de apoio-psicossocial ao doente de Alzheimer é um espaço de atendimento individualizado, que presta apoio as famílias/Cuidadores dos doentes de Alzheimer. Tendo como objectivo a informação e esclarecimento sobre a doença e forma de lidar com ela. O familiar/cuidador é informado sobre todos os direitos do doente, tais como, requerer a pensão de invalidez, reforma, sobre taxas moderadoras, ajudas técnicas, etc.

Este apoio tem como base fundamental a intervenção sócio-familiar e social tendo em vista a promoção dos conhecimentos da doença, de modo a elevar a autoconfiança e estabilidade familiar e social. Este gabinete funciona de 2ª a 6ª feira das 9.30 horas às 17.30 horas, no Centro de Saúde de Pombal, o atendimento é efectuado pela assistente social da Alzheimer Portugal – Centro.

Visitas Domiciliárias

São efectuadas aos doentes e familiares que procuram os serviços da AP – Centro por várias razões, mas que são sinalizados através de redes de suporte, como amigos, vizinhos, familiares, médicos ou outros profissionais de saúde ou das IPSS's locais.

As visitas domiciliárias são efectuadas no sentido de prestar apoio psicossocial à família, é também elaborado um relatório social para futura intervenção quando se tratam de situações de risco (isolamento, falta de redes de suporte, doente mal cuidado, etc...). Nestas visitas participa a assistente social da AP – Centro em colaboração com o Serviço Social do Centro de Saúde de Pombal.

Por último, é de salientar que para além do apoio – psicossocial e das visitas domiciliárias, AP – Centro realiza um conjunto de actividades ao longo de cada ano para divulgar a associação e para contribuir para melhoria da qualidade de vida dos cuidadores e dos doentes de Alzheimer.¹⁸

¹⁸ Anexo VII – Actividades realizadas em 2006 e 2007.

2. Caracterização dos Cuidadores dos Doentes de Alzheimer

No âmbito do estudo, cujos resultados aqui se apresentam, foram entrevistados nove Cuidadores de Doentes de Alzheimer, que frequentam os Grupos de Ajuda Mútua da Delegação Centro da “Alzheimer Portugal”.

Achamos fundamental iniciar este percurso por uma breve caracterização Sócio-demográfica dos nove (9) Cuidadores de Doentes de Alzheimer entrevistados.

Dos Nove Cuidadores entrevistados, seis são do sexo Feminino e três do sexo Masculino, possuindo a maioria mais de 57 anos (6 Cuidadores). Neste sentido, podemos referir que o cuidar de doentes com Alzheimer ainda é um papel essencialmente feminino.

Tabela nº 8 – Caracterização Sócio-Demográfica dos Entrevistados

	IDADE	SEXO	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE	PROFISSÃO	AGREGADO FAMILIAR	RENDIMENTOS FAMILIARES
ENT. 1	72	M	Casado	Sem escolaridade	Reformado	Cuidador e DA	Assistência Pública
ENT. 2	75	M	Casado	Sem escolaridade	Reformado	Cuidador e DA	Assistência Pública
ENT. 3	47	F	Casado	2º Ciclo	Desempregado	Cuidador, Conjugue e Filha	Assistência Pública
ENT. 4	36	F	Casado	1º Ciclo	Operário não especializado	Cuidador, Conjugue e Filhos	Rendimentos de Vencimento Mensal Fixo
ENT. 5	74	F	Casado	Sem escolaridade	Reformado	Cuidador e DA	Assistência Pública
ENT. 6	42	F	Casado	2º Ciclo	Operário não especializado	Cuidador, Conjugue, Filhos e DA	Assistência Pública e Rendimentos Resultantes de Salários
ENT. 7	57	M	Casado	Ensino secundário	Reformado	Cuidador e Conjugue	Assistência Pública
ENT. 8	64	F	Casado	Sem escolaridade	Reformado	Cuidador e DA	Assistência Pública
ENT. 9	64	F	Casado	Ensino superior	Reformado	Cuidador, Filhos e DA	Assistência Pública

Os níveis de escolaridade dos cuidadores são baixos (4 cuidadores não possuem escolaridade), embora se verifique um cuidador com ensino secundário e um com ensino

superior. Quanto à Profissão, seis dos nove cuidadores entrevistados encontram-se reformados e apenas dois cuidadores estão no activo.

Tabela n.º 9 – Escolaridade dos Cuidadores

ESCOLARIDADE	N.º CUIDADORES
Sem Escolaridade	4
1.º Ciclo Ensino Básico	1
2.º Ciclo Ensino Básico	2
3.º Ciclo Ensino Básico	0
Ensino Secundário	1
Ensino Superior	1
TOTAL	9

Tabela n.º 10 – Profissão dos Cuidadores

PROFISSÃO	N.º CUIDADORES
Pensionistas, Reformados	5
Desempregados	2
Operário Não Especializado, Operário Agrícola, Empregada Doméstica	2
Operário Especializado	0
Empregados De Graduação Média (Chefe Administrativo, Ou De Grandes Empresas)	0
Cargos Directivos, Técnicos Superiores, Títulos Universitários	0
TOTAL	9

Do total dos cuidadores entrevistados (9), seis cuidadores habitam com o doente de Alzheimer, sendo de salientar que cinco destes cuidadores são conjugue do doente.

Tabela n.º 11 – Agregado familiar

AGREGADO FAMILIAR	N.º CUIDADORES
Cuidador E Doente De Alzheimer	4
Cuidador, Doente De Alzheimer E Filhos	1
Cuidador, Doente De Alzheimer, Filhos E Outros Parentes	1
Cuidador, Doente De Alzheimer E Outros Parentes Que Não Os Filhos	0
Cuidador Não Vive Com O Doente De Alzheimer	3
TOTAL	9

Maioritariamente os cuidadores dos doentes de Alzheimer possuem rendimentos que provêm da Assistência Pública, isto é, de pensões e/ou subsídios (8 cuidadores), sendo de referir que um destes cuidadores além de receber pensão, também possui rendimentos resultantes de salários.

Tabela n.º 12 – Rendimentos Familiares

RENDIMENTOS FAMILIARES	N.º CUIDADORES
Assistência Pública É Aquilo Que Sustenta A Família (Subsídios, Pensões)	8
Os Rendimentos Resultam De Salários, Remunerações Por Horas, Tarefa, Semana, Etc.	1
Rendimentos/Vencimento Mensal Fixo	1
TOTAL	10

Quanto a Prestação de Cuidados, podemos salientar que a maioria dos cuidadores encontra-se a prestar cuidados há mais de cinco anos (7 entrevistados) e utilizam mais ou menos 12 horas na prestação de cuidados do doente, uma vez que estes doentes se encontram no último estágio da doença – Severo.

Tabela n.º 13 – Prestação de Cuidados

ANOS/ ENT.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
ENT. 1																				
ENT. 2																				
ENT. 3																				
ENT. 4																				
ENT. 5																				
ENT. 6																				
ENT. 7																				
ENT. 8																				
ENT. 9																				

Todos os entrevistados afirmam possuir ajuda na prestação de cuidados, sendo maioritariamente uma ajuda diária e apresentando maior visibilidade a ajuda informal, ou seja, de vizinhos, familiares ou amigos.

Tabela n.º 14 – Tipo de Cuidados

TIPO DE CUIDADOS		N.º CUIDADORES
Pessoais	Apoio Pessoal (higiene pessoal, vestir, alimentação, etc.)	9
	Mobilidade (deslocar, subir/descer escadas)	7
Instrumentais	Efectuar os trabalhos domésticos (limpar, cozinhar)	9
	Tomar conta dos medicamentos	9
	Fazer a gestão do dinheiro	9
	Utilizar o telefone	8
	Ir às compras (supermercado, vestuário)	9
	Tratar de assuntos administrativos ou ir a uma consulta médica	9
	Transportar o doente	9
	Actividades de lazer (passear, cinema, concerto, etc.)	7

Quanto ao tipo de cuidados que os entrevistados prestam aos doentes de Alzheimer, é de referir que devido à evolução da doença, o cuidador vai sentir necessidade de desempenhar as actividades pessoais e instrumentais que o doente efectuava. Neste estudo verificou-se que apenas três tipos de cuidados (actividades de lazer, utilizar o telefone e mobilidade) não são efectuados pelos nove cuidadores, mas são desenvolvidos pela maioria.

3. Percepção dos Cuidadores e da Equipa Técnica do GAM

Os Guiões e a condução das entrevistas realizadas a nove cuidadores de doentes de Alzheimer, frequentadores das reuniões mensais e a dois elementos da equipa técnica do GAM da Delegação Centro da Alzheimer Portugal, seguiram a seguinte lógica:

Percepção do Cuidador

1. Conhecimento antecipado da associação e do GAM;
2. Processo de Integração do Cuidador no GAM;
3. Comunicação entre Cuidador e Equipa Técnica.

Percepção da Equipa Técnica

1. Comunicação Equipa Técnica/Cuidador;
2. Benefícios do GAM;
3. Necessidades do Cuidador;
4. Estratégias de Intervenção.

Os testemunhos reais¹⁹ serão analisados segundo as dimensões Percepção do Cuidador e Percepção da Equipa Técnica e respectivos indicadores.

3.1. Percepção do Cuidador

Conhecimento Antecipado da Associação e do GAM

Os indivíduos em geral podem ter acesso à informação sobre a realização dos GAM de diversas formas: Internet, folhetos informativos, sessões de esclarecimento e colóquios sobre a doença, e o contacto directo com a equipa técnica da Alzheimer Portugal. A última possibilidade é a mais recorrente nas nove entrevistas realizadas, como confirma o testemunho.

¹⁹ Na transcrição das entrevistas tivemos que fazer alguns ajustes ao nível dos sujeitos e dos verbos, mas não alteramos o seu conteúdo.

“...depois a Rosário (Presidente da Alzheimer Portugal – Delegação Centro) é que me disse: D. Palmira fazemos umas reuniões ali no Centro de Saúde e eu gostava que a senhora fosse. A primeira vez foi a minha filha também, ela também quis ir, de tudo que se tratava, dessas coisas queria, porque eles não aceitavam, diziam que não era, a minha filha dizia que não era do nervoso central...” (entrevista 5, esposa, 74 anos). Salvo duas excepções: *“Eu já os conhecia dos outros congressos, dos outros colóquios isto foi mais ou menos falado em Setembro...”* (entrevista 6, filha, 42 anos), *“Sim a equipa técnica foi abordada por mim, porque eu tive conhecimento das reuniões através do Centro de Saúde, através de um papel que estava na parede, eu dirigi-me ao Centro de Saúde e então a pessoa responsável me explicou tudo.”* (entrevista 9, esposa, 64 anos)

Podemos considerar que a informação e a formação partilhada no GAM, foram os principais factores que motivaram os cuidadores a participar nestas reuniões. O cenário imaginado pelos indivíduos que se deparam pela primeira vez com o problema de ter de cuidar de um doente de Alzheimer, na maioria das vezes, não corresponde com a realidade da doença. As primeiras reacções variam entre a consciência do desconhecimento sobre qualquer informação, ao receio pelo futuro do doente e do cuidador. O sentimento de que toda a informação não é em demasia, e a procura incessante de qualquer novidade (medicamentos, ajudas técnicas, novas descobertas sobre a DA, etc.) completa uma parte significativa da rotina de um cuidador de um doente de Alzheimer.

“Foi saber que é que eu havia de seguir. Quando o Dr. Ferrer me disse que tinha o mal de Alzheimer, eu nunca tinha ouvido dizer, não era conhecido...” (entrevista 2, marido, 75 anos); *“O ter outros conhecimentos, era uma doença que era desconhecida e gostava de me informar sobre a doença.”* (entrevista 4, nora, 36 anos); *“As motivações que me levaram a entrar e a fazer parte foi, primeiro foi ir buscar o máximo de informação possível...”* (entrevista 6, filha, 42 anos)

Um outro factor que motivou os cuidadores foi a troca de experiencias que se verifica nestas reuniões. *“Foi para ouvir as outras pessoas e para ver se tinha ajuda se era tudo, se era os problemas todos iguais, se era diferente daquilo que eu pensava, algumas coisas, mas será só ele, ou também será os outros e foi assim, e ajuda-me um bocadinho e para conversar ajuda muito as reuniões...”* (entrevista 8, esposa, 64 anos.)

Neste sentido podemos constatar, que a informação e formação prestada pelo GAM, são o principal vector que definem a eficiência e a eficácia no processo de aumento da qualidade de vida dos doentes de Alzheimer e dos cuidadores.

A maioria dos cuidadores antes de participarem no GAM já usufruíam do apoio de algum organismo/instituição que permite colmatar as necessidades dos doentes (saúde e cuidados pessoais).

A nível de saúde (mental), *“Só fui falar com o meu Dr., o Dr. Ferrer se eu tinha direito a alguma ajuda. Tem sim senhor, como você é que toma conta dela, ela tem este mal, você tem direito a receber um certo X, para a ajudar...”* (entrevista 2, marido, 75 anos). *“... fui com ele a especialista para detectar a doença que era e foi o primeiro passo, foi isso...”* (entrevista 3, filha, 47 anos).

Verificou-se uma situação, em que o cuidador recorreu ao sistema de saúde Português, como os restantes cuidadores, mas também recorreu ao sistema de saúde dos Estados Unidos, em busca de outro tipo de apoios para o doente de Alzheimer.

“... procurei, procurei nos Estados Unidos, quando fui levei o João lá, porque no hospital dos Covões, a médica Neurologista disse-me que não havia nada a fazer se não, marcar mais uma consulta. Eu fiquei apavorada, porque a doença estava muito no início, ele ainda conduzia, eu tinha todos os problemas na condução, não sabia como reagir. Tinha necessidade de saber e quando soube que nos Estados Unidos estavam a fabricar uma vacina, fui ao banco pedi dinheiro e pus-me a caminho e quando cheguei não havia vacina, a vacina havia sim, mas não era dada ainda estavam em estudo, provocava AVC, daí nós não podermos usufruir dessa vacina e então fomos orientados tanto no Hospital, em Miami, como no centro de, hospital especializados dos doentes de Alzheimer, no Monte Saine, fomos assistidos de uma maneira tão extraordinária que jamais esqueceremos foi aí que tivemos a grande preparação...” (entrevista 9, esposa, 64 anos).

A nível de cuidados pessoais do doente (higiene pessoal, alimentação, tratamento de roupa, convívio, etc. ...), apenas três cuidadores possuíam apoio institucional (centro de dia, serviço de apoio domiciliário) para os doentes, antes de participarem no grupo.

“... e tinha o apoio do centro de dia...” (entrevista 4, nora 36 anos). Um cuidador referiu que procurou todo o tipo de apoio institucional para o seu doente de Alzheimer e a oferta disponível era escassa, *“... eu procurei todo o tipo de ajudas, precisamente por causa disso, eu estava num problema de câncer, tinha os meus pais com oitenta e pouco anos, porque ela agora tem oitenta e cinco e vai fazer oitenta e seis, por isso à cinco anos atrás andei à procura de tudo possível e mais algum e não é fácil, não é fácil. Porque a nível de estruturas que nos podiam apoiar não há nada, a grande maioria nem sequer aceitam doentes de Alzheimer, encontrei um como disse na zona de Lisboa, é um lar que agora já não me recordo, creio que sim, que é privado, mas foi a única coisa que encontrei ...” (entrevista 7, filho, 57 anos).*

A salientar que dos nove cuidadores entrevistados, todos referiram que procuraram ajudas para o doente de Alzheimer, mas ajudas para melhorar a sua própria qualidade de vida não procuraram.

“Não, não embora tivesse dias que estava mais em baixo, mas daí a dizer, vai a um psicólogo, ou isso, não, até ver, não é que às vezes não sentisse que precisava de ajuda, não é, as vezes à aqueles momentos que, eu isto sozinha não consigo, mas depois ao fim do dia a coisa até já está mais leve e noutro dia já se caminha.” (entrevista 6, filha, 42 anos). Excepto um cuidador que devido a problemas de saúde já andava a ser acompanhado por um psiquiatra, *“... eu quando tive este meu problema, tive precisamente por causa do meu problema que eu tive câncer que desde o início que consultei um psiquiatra, achei por bem fazê-lo e ajuda-me e em tudo isto, na minha doença e neste seguimento que tive, tal e qual como o meu pai, também está a ser seguido normalmente por um psicólogo ...” (entrevista 7, filho, 57 anos).*

Os cuidadores antes de participarem no GAM, manifestavam-se mais preocupados e concentrados em prestar assistência e garantir o bem-estar do doente de Alzheimer e desvalorizam a melhoria da sua própria qualidade de vida, do seu bem-estar físico e psicológico. Mas, como referimos anteriormente, do comportamento do cuidador depende em grande medida o comportamento do doente. Se o cuidador não possuir qualidade de

vida, se não se sentir bem com ele mesmo, este não consegue desenvolver adequadamente o seu papel de cuidador informal.

Integração do Cuidador no GAM

O GAM adquire importância na vida dos cuidadores dos doentes de Alzheimer que os frequentam, tornando-se parte da rotina. Para quem participa pela primeira vez, a curiosidade e a necessidade de informação é o ponto de partida para interagir no grupo e com o grupo.

“... e eu fui para ver o que é se passava na reunião, depois aquelas pessoas começaram-se a conhecer uns aos outros. É uma maneira de convivermos uma horazita e tirar-se impressões disto e daquilo...” (entrevista 1, marido, 72 anos); *“Dos grupos só tive conhecimento depois de ter ligado para cá, estivemos na conversa com a D. Rosário estivemos na conversa e é que me falou que havia Grupos de Auto Ajuda, que eu na altura queria era saber outras coisas.”* (entrevista 7, filho, 57 anos); *“Sim, penso que sim... que depois acabei por aprender outras coisas, tive conhecimento de outras situações que ajudam, por isso a integração penso que foi bom, e foi valiosa.”* (entrevista 7, filho, 57 anos)

A informação sobre como cuidar de um doente de Alzheimer que flui no GAM é o resultado da diversidade e multiplicidade de experiências dos membros do grupo, e da aprendizagem teórica e empírica da equipa técnica. Quando o GAM não existia os cuidadores viviam um vácuo de informação, teriam que aprender vivendo através da experiência.

“... porque tive que ganhar experiência com a própria experiência, não havia onde ir buscar ideias, não havia ninguém que dissesse assim olha eu já passei por isso tenta fazer desta maneira, tenta fazer daquela, por isso é que eu entrei muitas vezes em desespero, porque não sabia dar a volta a situação às vezes...” (entrevista 6, filha, 42 anos)

O sentimento de identificação e pertença entre os membros é a chave de sucesso para o equilíbrio do GAM. A informação disponibilizada, a troca de experiências e partilha de problemas, a prestação de ajudas materiais (ajudas técnicas), o sistema de interacção

formal e informal entre os membros do grupo e a equipa técnica, asseguram a aceitação/concordância, o grau de estabilidade e intensidade do vínculo dos cuidadores entre si, e entre estes e a equipa técnica.

“Eu gosto muito de assistir, porque eu assim fico sempre a saber coisas novas, isso é verdade.” (entrevista 3, filha, 47 anos); *“É como eu costume dizer a gente fala a mesma língua, se agente quer dizer uma coisa, mas não diz aquelas palavras, mas quem está a ouvir percebe perfeitamente onde é que a gente quer chegar.”* (Entrevista 6, filha, 42 anos); *“Isso, faz-se um tipo de uma terapia, porque a gente estamos ali falamos, e ao falar descontrai e digamos que se esvazia o saco, é. É aquele bocadinho que gente está ali, falamos naquilo e não estamos a pensar, às vezes até pensamos, mas pronto, mas é assim uma coisinha, aquele tempinho é nosso.”* (entrevista 6, filha, 42 anos); *“... vim a encontrar, precisamente, todo o tipo de ajuda”* (entrevista 7, filho, 57 anos).

O GAM é o espaço para obter formação e informação sobre a doença, serve igualmente para a partilha de experiências e problemas, e logo dos sentimentos que emergem com as experiências. O medo do que poderá acontecer ao cuidador e ao doente é comum a todos os cuidadores.

“Até gosto, eu só me aflige se o meu marido acama, como é que há-de ser de mim, o que é que há-de ser de mim...”; “... mas pronto ele é meu marido e eu tenho o dever de fazer isso enquanto eu poder, só quando eu não poder.” (entrevista 5, esposa, 74 anos).

“... não quer dizer com isto que haja muita coisa que eu desconheça e continuo, daí eu ter ido ao congresso que houve aqui em Pombal, daí eu ter ido a Almeirim, também precisamente para ver se eu sei mais qualquer coisa, porque hoje é a minha mãe que tem aquela idade, mas amanhã não sei...” (entrevista 2, marido, 75 anos).

A troca de experiências é o principal gerador de informação dentro do GAM, permite a identificação e consolidação dos laços entre os membros, mas também o encontrar de uma diversidade de soluções para um único problema. A primeira reunião é a mais marcante, o confronto com outras experiências tem um efeito duplo: o desvendar de

experiências difíceis de ultrapassar, e o alívio por saber que existe alguém com o mesmo problema.

“Como lhe contei à bocadinha a primeira reunião foi dolorosa...” (entrevista 9, esposa, 64 anos); *“Na primeira reunião parece que foi assim uma coisa, não gostei tanto, agora é que eu estou a gostar mesmo de ir às reuniões...”* (entrevista 4, nora, 36 anos); *“Sim, portanto estamos todos no mesmo e acabamos por dar apoio uns aos outros.”* (entrevista 4, nora, 36 anos).

A rotina diária de cuidar de um doente de Alzheimer é bastante desgastante, comporta para o cuidador um desgaste psicológico e emocional.

“Eu sinto-me com mais coragem por dentro, porque eu nas primeiras reuniões só dava para chorar. Só tinha vontade de chorar e agora já não. Pode haver um dia que estamos em baixo mas isso é normal, mas já reajo de outra maneira. Nos princípios quando não chorava com vergonha, mas estava muito apertada lá por dentro, oh meu deus eu não posso chorar, eu não vejo mais ninguém a chorar.” (entrevista 4, nora, 36 anos); *“Começo a compreender como é que hei-de reagir, porque falta muita paciência para a gente... e assim e lá na reunião dizem que a gente tem que, não os pode (contrariar) pois isso já isso foi uma grande ajuda para mim...”* (entrevista 8, esposa, 64 anos).

Segundo estes relatos, a troca de experiências e a partilha de problemas oferece ao cuidador instrumentos para melhorar o dia a dia do doente e do cuidador, mas também proporciona um espaço para a libertação das suas angústias.

Os cuidadores têm comprovado que o GAM é um espaço de partilha que acaba por fortalecer a sua atitude positiva para com a vida. Ao exporem as suas experiências e problemas, definem soluções em conjunto com os membros e a equipa técnica. A adopção das mesmas soluções por outros membros reforça o espírito de entreajuda e promove sentimentos positivos no cuidador, por si e pela sua experiência.

“... eu acho que fui útil, fui útil para a senhora, porque ela acaba por fazer o mesmo agora, não é. ...” (entrevista 5, esposa, 74 anos); *“... e ela diz que se lembra sempre das palavras que eu lhe disse e que faz isso muitas vezes...”* (entrevista 5, esposa, 74 anos); *“... depois foi também tentar se alguém precisava de algum, não é conselho,*

mais alguma experiência daquela que eu tinha já passado estive sempre disposta a ajudar ir buscar ajuda e ajudar no fundo é isso, é buscar ajuda e ajudar.” (entrevista 6, filha, 42 anos).

A importância atribuída aos contributos do cuidador vai depender directamente da intensidade do vínculo do cuidador com o doente. Quando este vínculo é frágil, o sentimento de responsabilidade e a repressão por parte da sociedade tem como resultado a construção de uma barreira entre cuidador e doente. Quando o vínculo é forte, cuidar do doente de Alzheimer é uma missão, o que interessa é garantir a qualidade de vida do doente. Os cuidadores de doentes de Alzheimer entrevistados têm como característica comum pertencerem à família dos doentes (marido/mulher, filho/as, sobrinhos/as, etc.).

“Saber mais e saber lidar com ela da melhor maneira.”; “Eu era o seguinte, as minhas filhas queriam que eu a colocasse num lar e eu disse enquanto eu poder, lar é que ela não vai. Podem estimá-la muito bem num lar, mas melhor do que eu não, ninguém a estima melhor do que eu.” (entrevista 2, questão 2.8); *“Com mais informação sim, mais feliz, também não me sinto infeliz. Sinto-me feliz de tomar conta dela”* (entrevista 2, marido, 75 anos).

Para além deste conjunto de factores (informação, a troca de experiências, etc...) que permitiriam ao cuidador uma boa integração no GAM, estes são informados em todas as reuniões de que a Associação dispõe de um Banco de Ajudas Técnicas. Sempre que os cuidadores comuniquem a necessidade de ter algum apoio deste género, a equipa técnica faz uma avaliação do caso e disponibiliza a ajuda técnica requerida *“Sim, já deu a cama articulada.”* (entrevista 3, filha, 47 anos). Para além deste serviço, sempre que o cuidador necessite de uma ajuda adicional, como centro de dia, lar, apoio domiciliário, os técnicos entram em contacto com instituições de solidariedade social locais e outras empresas para que a prestação do serviço seja efectuada *“Fraldas e isso tudo, e depois tenho a ele com apoio domiciliário pelo menos para as refeições e isso tudo...”* (entrevista 7, filho, 57 anos).

No entanto, a Alzheimer Portugal – Delegação Centro não dispõe de nenhum serviço especializado que preste apoio habitacional aos doentes de Alzheimer (lar, centro

de dia, centro de noite, etc.) “... sobretudo neste momento que o doente está internado sinto dificuldades, porque não há hospitais preparados para assistir doentes com doença de Alzheimer...” (entrevista 9, esposa, 64 anos).

Para além das necessidades de ajudas técnicas que os cuidadores referem, estes também possuem dificuldades económicas, uma vez que, a doença de Alzheimer caracteriza-se por exigir muitos cuidados a nível de higiene, medicamentos, tratamentos de enfermagem, etc. Normalmente, os doentes em geral, recebem uma pensão de invalidez, ou se a doença se manifestar já na fase final de vida os doentes tem a protecção da pensão por velhice, prestada pelo Estado. O que se verifica é que estes rendimentos são insuficientes para custear as despesas. Temos de ter em conta que na maioria dos casos, o agregado familiar do doente e cuidador não dispõe de meios económicos para fazer face ao encargo económico.

“...porque a minha pensão e a dela é escassa e tem que se fazer com muito cuidado para chegar, mas tenho que fazer cuidado, se não fizer cuidado não chega...” (entrevista 1, marido 72 anos); *“Eles têm a reforma baixinha, temos que nos limitar a isso e eles sempre pouparam muito também. E olha vamos jogando com aquilo que há.”* (entrevista 3, filha, 47 anos).

Mediante a realidade admitem ter de realizar algum trabalho extra, para obter mais rendimentos que garantam a estabilidade económica.

“... mas também vemos o aspecto económico porque eu sei quanto é que gasto e aquilo que eu recebo, estou a pensar quatro vezes que tenho que arranjar outra vez qualquer coisa para fazer, porque os custos são elevados, porque eu pago o lar da minha mãe depois todos os medicamentos, os medicamentos não são nada baratos! (entrevista 7, filho, 57 anos).

Um dos objectivos da Alzheimer Portugal é aumentar a qualidade de vida do doente e cuidador. Com vista a alcançar esse fim, a Associação tenta realizar acordos de cooperação com empresas para obter alguns benefícios para os doentes e cuidadores.

“A nível económico dificuldades em comprar medicamentos em pagá-los sim, são caros sim, são, tenho processo do laboratório Pfizer para ter uma comparticipação do Aricept 10, ainda não me responderam...” (entrevista 9, esposa, 64 anos).

Um aspecto fundamental para a promoção da qualidade de vida dos cuidadores é a existência de Tempos Livres mas, a rotina diária de um cuidador de um doente de Alzheimer, não contempla tempo livre que possa ser utilizado em proveito do próprio. A doença em fase inicial exige uma atenção extra ao doente. A atenção duplica com o desenvolvimento da doença. Na fase mais avançada, os cuidadores estão limitados ao espaço habitacional e se não existir uma rede familiar ou de vizinhança, o desgaste físico e psicológico, e a privação social fazem-se sentir.

“Isso de facto quando me sinto sozinho, em dias como domingos que estou sozinho com ela não me sinto tão bem precisava de sair, até havia de ir até ao cafézito estar mais um indivíduo, mas deixá-la aqui sozinha...” (entrevista 1, marido, 72 anos); *“É, não tenho o direito de estar doente, isso é a primeira, mas quer dizer eu tento não pensar nisso mas é cansativo é muito desgastante.”* (entrevista 6, filha, 42 anos).

No sentido de minimizar ou colmatar esta necessidade a Alzheimer Portugal organiza eventos/actividades em que os cuidadores podem interagir entre si, proporcionando um tempo de reflexão para o cuidador, e a estimulação do doente de Alzheimer.

“Temos actividades, há actividades inclusivamente contactamos Lisboa e ofereci-me em Lisboa, porque vão passar fins-de-semana a Palmela e disse que sempre que fossem que me contactassem...” (entrevista 9, esposa, 64 anos).

A realização dos eventos tem trazido benefícios para os cuidadores. Para além de resultar numa forma de união dos elementos participantes e não participantes no GAM, resultam em espaços de desconstracção e de convivência com outros indivíduos com experiências semelhantes. Os sentimentos de identificação, de pertença e de igualdade emergem.

“Sim houve, sentimos todos iguais, somos todos iguais, por exemplo é o que eu acho. No jantar de Natal, às vezes há aqueles jantares que tu és melhor do que eu, ou agora vamos com o nosso doente e vamos ver como é que ele se vai comportar a comer e acho que nós sentimo-nos todos iguais. Nunca tinha assistido a um jantar que me sentisse tão bem como naquela noite, parece que foi uma noite como nunca tínhamos participado, foi uma coisa que nos deixou mesmo a gostar, gostamos imenso.” (entrevista 4, nora, 36 anos).

Os cuidadores valorizam todo o tipo de apoio que a equipa técnica tem disponibilizado e em especial o facto de saberem que a equipa técnica tem a “porta sempre aberta” para os ouvir e orientar.

“... depois é podermos dizer aquilo que sentimos estarmos à vontade, exactamente, para nós falarmos e expomos os nossos problemas, as nossas dúvidas também que são muitas.” (entrevista 6, filha, 42 anos); *“Eu sinto que se precisar qualquer coisa que eu posso falar com a D. Rosário que me vai tentar ajudar, no que ela puder e isso é muito bom a gente sentir que há uma porta que está ali que se a gente bater que ela se abre...”* (Entrevista 6, filha, 42 anos); *“Por isso, daí eu nem que não seja por mais, penso que este tipo de reuniões é vantajoso, porque a uma pessoa que sabe que há determinado tipo de apoio e acaba por falar a um dos técnicos, e isso também falam, por isso acabamos às vezes por não dar importância a coisitas e depois acabamos por ver que realmente são importantes não é, para este tipo de apoio ou aquele penso que isto é importantíssimo.”* (entrevista 7, filho, 57 anos).

Como já foi referido a maioria dos cuidadores de doentes de Alzheimer tem como característica pertencerem ao mesmo meio familiar, tratam-se de esposos/as, filhos/as, etc. Quando o cuidador tem apoio familiar, a rotina diária é dividida pelos membros, *“e depois vem alguém e geralmente aos domingos quase sempre vem os meus filhos, um ou outro e assim.”* (entrevista 1, marido, 72 anos). Os restantes membros da família podem aliviar a rotina do cuidador, permitindo algum tempo livre, ou em convivência com o doente e cuidador, ou podem desempenhar tarefas importantes da rotina do doente e do cuidador. O contacto com o doente e com o cuidador permite à família perceber e partilhar as angústias do cuidador.

“Pois é o meu filho que deixa tudo coitadito tenho muita pena...” (entrevista 5, esposa, 74 anos); *“Às vezes estou assim tenho a cabeça cansada sinto-me, há dias aí que eu fujo, dizia eu e à minha filha... ó mãe, aí o que é que ela me disse a dias, disse assim: ó filha não sei às vezes estou numa situação que eu nem sei, porque ele diz que não gosta, que não quer...”* (entrevista 5, esposa, 74 anos).

A privação de contacto social, a não participação e desinteresse da família em geral, faz com que o cuidador desista dos laços familiares originais e construa uma nova família. Os membros e a equipa técnica do GAM assumem a função da família original, mas com uma nova linguagem e um modo de agir que se adapta à vivência do cuidador e do doente de Alzheimer.

“... hoje sou eu que procuro os grupos e que procuro os psicólogos, começo a ficar exausta, começo a sentir a necessidade de saber e de me integrar numa outra família que não a família natural porque a família natural quase nunca acompanha, sinto que eles são deficientes a lidar com o doente enquanto que os componentes desse grupo têm todos a mesma linguagem, conhecem as reacções, sabem que qualquer reacção é natural e isso dá-nos tranquilidade.” (entrevista 9, esposa, 64 anos).

Comunicação entre Cuidador e Equipa Técnica

Os cuidadores de doentes de Alzheimer são notificados mensalmente da reunião do GAM, sempre pela equipa técnica através de carta. O cuidador comunica com a equipa técnica, e vice-versa, quando existe alguma necessidade a ser suprida por uma das partes.

“Sou sempre eu, elas só me escrevem quando é para as reuniões, e à dias mandaram-me um papel para reunião...” (entrevista 1, marido, 72 anos).

Na maioria dos casos os cuidadores contactam a equipa técnica por necessidade, gerando uma relação de proximidade com a Associação.

“Vou lá quando eu entendo que preciso, quando preciso é que vou lá directo a elas... Depende da minha necessidade.” (entrevista 2, marido, 75 anos).

As necessidades dos cuidadores aumentam consoante a evolução da doença de Alzheimer, dos recursos e da estratégia utilizada pelo cuidador para minorar, ou abrandar o desenvolvimento da doença de Alzheimer.

“Enquanto a doença não evoluir mais, para agora está bom, tudo depende da evolução da doença.” (entrevista 4, nora, 36 anos).

A situação económica do cuidador, também é um indicador para a importância que o cuidador atribui à comunicação com a equipa técnica. O facto do aconselhamento profissional e a participação no GAM ser a custo zero estimula a recorrência a estes serviços, muitos dos cuidadores não tem disponibilidade financeira para custear serviços especializados.

“Sim, foi a ajuda que elas me deram para ir a uma particular já se sabe se uma pessoa vai a um e a outro é ele e eu e não há dinheiro que chegue, não há dinheiro que chegue...” (entrevista 5, esposa, 74 anos).

Os cuidadores que frequentam o GAM valorizam o facto de a Presidente da Alzheimer Portugal – Delegação Centro ter experienciado uma situação semelhante e que partilhe a sua história de vida com o grupo.

“Muito boa, nada autoridade, gente honesta... pessoas pelo bem, simples, ela tem as categorias delas, mas dóceis, como simples essas pessoas é que tem o valor, são humanas.” (entrevista 1, marido, 72 anos); *“A coisa que gostamos de ouvir principalmente a (D. Rosário), para nós ela estar a falar, sei lá parece que é uma grande ajuda que nos tá a dar... É a própria experiência da vida que ela passou, é a pessoa ideal.”* (entrevista 4, nora, 36 anos).

A apresentação formal ao grupo é realizada pela equipa técnica. O momento em que o cuidador deve revelar e o que deve revelar da sua história pessoal fica à sua responsabilidade.

“... era eu que mais me integrei se eram elas também ajudaram...” (entrevista 5, esposa, 74 anos). *“Elas gostam de ir e de se oferecerem para ajudar as pessoas quando estão em dificuldade e eu adoro ouvi-las...”* (entrevista 5, esposa, 74 anos).

A experiência e o profissionalismo da equipa técnica reflectem-se na expressão e discurso dos cuidadores. Estes caracterizam o relacionamento com a equipa técnica como se tratasse de uma relação de amizade, consideram que o trabalho efectuado reflecte ética e humanidade.

“Eu acho que é uma amizade já grande e um, que passa pela ternura, passa pela gratidão, passa pela, eu não tenho bem palavras para exprimir todo o sentimento que uma pessoa tem quando uma pessoa vê do outro lado uma mão amiga.” (Entrevista 9, esposa, 64 anos); *“Aquilo que eu noto é que as pessoas são humanas e talvez, porque já sentiram na pele este tipo de doença e uma coisa é quando nós sentimos e isso nota-se até nos médicos, nós vamos a um médico com um doente destes nota-se se o médico tem ou não experiência neste tipo de doença.”*; *“... outra coisa é nos estarmos ali virmos só no livrinho como é que é, não tem nada a ver, não tem nada a ver.”* (entrevista 7, filho, 57 anos).

3.2. Percepção da Equipa Técnica da Alzheimer Portugal – Delegação Centro

O estudo para estabelecer a relação entre qualidade de vida dos cuidadores e o GAM não estaria completo sem a realização de entrevistas à equipa técnica que desempenha a mediação da reunião.

Assim, os testemunhos dos dois elementos que compõem a equipa técnica dos GAM e da Alzheimer Portugal – Delegação Centro serão analisados segundo os indicadores da dimensão Percepção da Equipa Técnica.

Comunicação com os cuidadores

O serviço de atendimento/acolhimento está disponível ao público, todos os dias da semana. Os cuidadores podem dirigir-se a este serviço ou entrar em contacto telefónico com a Associação. Os cuidadores são acompanhados pela Presidente da Associação ou pela Assistente Social.

“... ou é a presidente da associação, que sou eu, ou é a técnica de serviço social... somos nós que fazemos sempre a recepção do cuidador.” (entrevista B, Presidente).

A Alzheimer Portugal – Delegação Centro reside no Centro de Saúde de Pombal. A relação de parceria existente entre as duas entidades, permite uma melhor articulação com os técnicos do Centro de Saúde (médicos, enfermeiros, etc.), facilita ainda a acessibilidade dos cuidadores e dos seus familiares e amigos.

“Se o grupo de enfermagem vai ao domicílio e detecta uma situação de Alzheimer, esta é imediatamente sinalizada para o gabinete de serviço social.” (entrevista A, Assistente Social); *“O contacto é feito às vezes por amigos que vêem que aquelas famílias estão a passar dificuldades... Outras vezes somos nós que detectamos. Pessoas que vem à consulta e os médicos nos dizem que aquela pessoa tem doença de Alzheimer e nós então pedimos ao médico para no fim da consulta dizer às famílias que se dirijam a nós...”* (entrevista B, Presidente).

O atendimento e acompanhamento dos casos é reforçado por visitas domiciliárias, que permitem à Assistente Social ter uma percepção do meio em que vive o cuidador e o doente de Alzheimer.

“Através das visitas domiciliárias para fazer um diagnóstico social, é feito um atendimento/acolhimento no gabinete de serviço social e esse acompanhamento é feito regularmente. Depois consoante as necessidades, articulamos com as várias instituições e encaminhamos.” (entrevista A, Assistente Social).

As visitas domiciliárias permitem perceber quais as necessidades materiais que os cuidadores possam ou não ter identificado.

“Às vezes os cuidadores que vem ao gabinete e falam de coisas, falam, falam de outro tipo de situações e depois quando vamos fazer visita domiciliária detectamos que há falhas.”; “Já nos aconteceu uma senhora que vem regularmente ao GAM há um ano e quando fomos fazer uma visita domiciliária o doente estava numa situação lastimável e em vez de estarem a promover a qualidade de vida do doente e do próprio cuidador, estavam a fazer o inverso.” (entrevista A, Assistente Social).

A Assistente Social caracteriza a sua relação com os cuidadores como formal, é ela que possibilita ao cuidador um leque de respostas para o problema ou problemas que o cuidador está atravessar no momento. Enquanto que a Presidente, por ter uma vivência semelhante à dos cuidadores, sustenta um relacionamento de carácter informal com os mesmos.

“Assim, a nossa relação com o cuidador tanto pode ser informal como formal, porque o cuidador que vem falar com a D. Rosário presidente é uma coisa completamente informal, é como seja uma conversa entre dois amigos. Comigo como técnica, é uma conversa mais formal, porque eles querem saber o tipo de apoios é que existem o que é que vão ter o que vão querer, se há pensões, se há reformas.” (entrevista A, Assistente Social).

A **formação e informação** prestada pelo GAM é o factor que mais alicia os cuidadores a frequentar as reuniões. Compete aos técnicos que informação e formação esteja a ser transmitida e compreendida de forma eficaz e eficiente, se possível que considere o máximo de necessidades e de problemas a ultrapassar pelo cuidador e doente (carácter multidisciplinar), e que a informação e formação sejam alvo de uma renovação e reciclagem constante.

“É concedida não só teoria, mas também prática e daí a importância da fisioterapia, da enfermeira.” (entrevista A, Assistente Social).

A integração dos cuidadores no GAM é extremamente importante, permite ao cuidador familiarizar-se com os membros do grupo e a equipa técnica, e permite aos técnicos perceber quais as dificuldades do cuidador em contar a sua história pessoal, expressar os seus sentimentos, e identificar quais as necessidades do cuidador e doente.

“... a nossa preocupação primeira é ouvir essas pessoas que entram de novo, explicamos o que estamos a fazer, o que é que aquelas famílias vão ali fazer e já fizeram nas outras reuniões e tentamos que cada família que entra de nova nos explique o que é que a levou a procurar-nos e a estar presente naquela reunião.” (entrevista B, Presidente); *“Aquilo que eles querem e que pedem mais, é o apoio domiciliário das instituições e ajudas técnicas e é isso que nós fazemos.”* (entrevista A, Assistente Social).

A **orientação para a prestação do cuidado** é a chave mestra de toda a actividade da Associação. É decisivo que os cuidadores se sintam seguros e disponíveis para aceder aos serviços dos profissionais da Associação. Para isso tem de existir disponibilidade por parte dos profissionais para conhecer o caso, realizar um diagnóstico, considerar os recursos existentes e suplantando as necessidades.

“Tem minimizado as necessidades sem dúvida, por exemplo aquele caso, quando nós chegamos e vimos a situação que ele estava, imediatamente na segunda visita já tinha uma cama articulada, e já tem apoio domiciliário, e já lá foi a médica comigo para fazer a informação para obter o complemento do 2º grau. E notou-se logo uma melhoria na qualidade de vida do doente e do cuidador” (entrevista A, Assistente Social).

O carácter multidisciplinar dos GAM e de toda a actividade da Associação permite ao cuidador ter um conhecimento alargado sobre diversas áreas que implicam o acompanhamento diário de um doente de Alzheimer, o resultado imediato é o aumento do conforto para o cuidador e doente.

“A orientação dada pela equipa técnica multidisciplinar, é muito importante e gratificante e o cuidador sente um conforto.” (entrevista A, Assistente Social); *“Nós tentamos orientar o cuidador da melhor maneira de como lidar com ele em casa, das mudanças que tem que fazer, daquelas barreiras arquitectónicas que às vezes chega a casa das pessoas e vê. E nós tentamos orientá-los de maneira a que tudo isso seja modificado, para que o doente possa movimentar-se em casa sem esbarrar com nada e porque isso é muito importante.”*; *“Para o próprio cuidador também é melhoria da qualidade de vida estas mudanças e isso aconteceu comigo e a gente não aceita essas mudanças.”* (entrevista B, Presidente).

A construção da capacidade pessoal e social

A interacção dos cuidadores membros do GAM dentro do grupo possibilita o aumento da auto-estima e a construção de uma nova rede de conhecimentos/vínculos, e de uma nova identidade. Mas a interacção destes indivíduos não deve acontecer só para o grupo e dentro do grupo. A interacção dos cuidadores deve ser integrada dentro da comunidade para a promoção de outros sentimentos positivos que permitam a construção da capacidade pessoal e social (por exemplo: auto-confiança) e a reintegração dentro da sociedade aconteçam.

A Alzheimer Portugal – Delegação Centro proporciona aos cuidadores de doentes de Alzheimer actividades de formação e informação, e actividades lúdicas onde estão planeadas a intervenção dos cuidadores, seja na organização das actividades, seja como participantes.

“Os cuidadores participam activamente e os doentes também, mas mais os cuidadores.” (entrevista A, Assistente Social); *“...convívio no dia 21 de Setembro... nas termas da Cúria, de um fim-de-semana... na festa de natal deste ano e mais participaram*

famílias e doentes, mas quando há seminários, acções de formação, são só os cuidadores que participam.” (entrevista B, Presidente).

O trabalho em equipa (cuidadores/equipa técnica) permite ao técnico descobrir outras características dos cuidadores e reforça o laço que une a equipa técnica com os membros do GAM. Quantos mais indivíduos estiverem envolvidos nas actividades, mais difícil é a sua coordenação e organização, por isso é um desafio trabalhar com os cuidadores.

“... gosto de trabalhar com os cuidadores em equipa é obviamente que, é assim... nós primeiro temos que organizar as coisas nós e depois apresentamos... Nós fazemos um prévio plano, depois apresentamos e eles...” (entrevista A, Assistente Social); “Dá-nos mais força para irmos em frente, porque chegamos à conclusão que toda a gente está interessada em fazer algo pelo ser humano.” (entrevista B, Presidente).

Para colmatar as **necessidades dos cuidadores** a vários níveis, a equipa da Alzheimer Portugal – Delegação Centro tem ao seu serviço técnicos profissionais voluntários que actuam sempre que os seus serviços são requisitados. É o caso da Psicóloga, Enfermeira; Médico e Fisioterapeuta. Estes técnicos acompanham o GAM sempre que possível tentando perceber quais são as necessidades dos cuidadores e doentes.

“Eles necessitam de muita informação, eles querem sempre saber pormenores sobre a doença, querem esclarecer a nível médico, social e psicológico.” A população que frequenta a Associação e os GAM tem uma origem predominantemente rural, por isso existem alguns estereótipos que dificultam a acção dos profissionais, exemplo disso é a prestação de apoio psicológico *“Quem vai mais ao psicólogo são as pessoas daqui da cidade de Pombal, mesmo assim não é muito, a não ser a que seja a psicóloga que recorra a eles e que lhe diga vamos marcar uma consulta para podermos conversar...”* (entrevista A, Assistente Social).

A rede familiar e de amigos, ou de vizinhança é extremamente importante, pois é ela que vai assegurar a realização de actividades pontuais da rotina do cuidador e do doente, certificando-se de que a qualidade de vida dos dois elementos da equação não

percam o equilíbrio, garantindo mais um elo de ligação com a Associação. No entanto, a rede de apoio ao cuidador e ao doente pode entrar em falência, ou nem sequer existir.

“A cuidadores que estão completamente sozinhos a outros que tem filhos ou os irmãos, mas à outros que estão sozinhos.” (entrevista A, Assistente Social).

As necessidades expressas com mais frequência pelos cuidadores referem-se a ajudas técnicas (cadeiras de rodas, camas articuladas, peles anti-escaras, etc.) *“Sentem mais necessidade das ajudas técnicas...”* (entrevista A, Assistente Social). Outra das necessidades mais sentidas pelos cuidadores é a prestação de um serviço de apoio domiciliário, ou em casos de extrema necessidade e de falta de recursos, ou mesmo por vontade do cuidador e da rede familiar que o suporta, a institucionalização em lar é recorrente... *quase todos os grupos de auto ajuda usufruem de apoio domiciliário e tem ajuda de uma instituição...* (entrevista A, Assistente Social). A ruralidade é um traço marcante da população, a manutenção do doente no seu ambiente garante o equilíbrio do sistema de referência, existe uma resistência a aceder a serviços de apoio social.

“... nem procuram isso, porque se fosse uma grande cidade aceitavam isso muito bem, nós vivemos num meio muito rural e as pessoas não aceitam muito bem.” (entrevista A, Assistente Social); *“Ainda agora a situação que ocorreu a pouco que a mãe não aceitava a doença do marido e a filha é que veio e nós tivemos de mediar para aceitar o apoio domiciliário, ela achava que a filha tinha que ser o cuidador do pai.”* (entrevista A, Assistente Social).

Estratégias de intervenção dos técnicos

A Assistente Social da Alzheimer Portugal – Delegação Centro é a técnica que realiza os serviços da Associação.

“O principal técnico que actua é a assistente social, eu nunca prescindia da assistente social é o principal e penso que o psicólogo é importante e depois consoante as necessidades do cuidador e do doente...” (entrevista B, Presidente). O papel da Assistente Social no GAM é de mediadora, *“Eu faço atendimento/acolhimento aos cuidadores e doentes, visitas domiciliárias como já disse para elaborar diagnósticos sociais, porque no*

terreno temos muito mais conhecimento empiricamente. Fazemos formação também participamos em sessões de esclarecimento, fazemos elaboramos todo o tipo e protocolos... Nos grupos de auto ajuda é obviamente que servimos como mediadores, mediador principal porque às vezes até é um bocado como líder porque eles ainda não conseguem autonomizar-se.” (entrevista A, Assistente Social).

Durante a reunião a mediadora terá de perceber qual a estrutura de suporte, quais as necessidades daquele caso e identificar quais os recursos existentes à partida.

“O comportamento da equipa técnica é tentar mediar ali a situação ver o que é que existe dentro da família, que estrutura familiar é que há, quem é que nós podemos, que redes de suporte é que temos que implementar ou fomentar, porque às vezes estão fracas e potenciar recursos também...” (entrevista A, Assistente Social).

O doente de Alzheimer necessita de acompanhamento médico constante, mas o cuidador também sofre sequelas físicas e psicológicas que resultam do desgaste provocado pela rotina de cuidar de um doente de Alzheimer.

“A nível de saúde estamos bem, temos médicos que se oferecem como voluntários para dar apoio aos doentes, enfermeiras, assistentes sociais, psicólogos. Neste momento, a intervenção da equipa técnica não é prejudicada devido à falta de recursos...” (entrevista A, Assistente Social).

A convocatória para os grupos é realizada pela Associação, como já foi referido através de carta. A participação dos cuidadores vai depender da disponibilidade e da vontade de participar.

“É sempre solicitada a participação dos cuidadores nas reuniões. Nós é que fazemos sempre uma convocatória e estabelecemos uma data e nas próprias reuniões, à alguns cuidadores que não é preciso solicitar que participem, porque a participação é excessiva, outros que estão mais calados, nós tentamos então diga lá coisas. A única regra que existe é se entra uma pessoa nova é apresentada e depois junta-se ao grupo e gera-se o diálogo...” (entrevista A, Assistente Social).

Durante o GAM cruzam-se todo o tipo de experiências e problemas, por vezes a solução para os problemas é lançada por outro cuidador de forma espontânea, a equipa técnica apoia este comportamento e acompanha o circuito de informação, tendo em conta cada caso específico e a fase da doença em que o seu doente se encontra.

“... relação aos doentes de Alzheimer a que é que acontece, é uma patologia muito específica, que eles tem comportamentos específicos, que são famílias com determinado tipo de mentalidades é que conseguem compreender e mesmo assim é difícil determinados tipos de comportamentos. Mas se nós informamos e formamos como é que devem cuidar e lidar com o doente no dia a dia é muito mais fácil. Quando o doente fica acamado o cuidador tem que ter uma formação dobrada, ou seja, de como lidar para evitar escaras de como é aplicada a sonda, os cuidados básicos de higiene, a administração de medicamentos, normalmente são as auxiliares que lhe fazem isso, quando o apoio domiciliário, não funciona ao fim de semana tem que ser os familiares a assegurar estes serviços. Eles têm consciência plena disso. Quando é necessário nós fazemos domicílio com enfermeiras para ensinar o cuidador.” (entrevista A, Assistente Social).

A Presidente da Associação tem em comum a experiência de ter de cuidar de um doente de Alzheimer. O sentimento de ajudar os indivíduos que participam no GAM é encarado como um dever.

“...porque as pessoas exigem de mim a minha experiência... é fazer passar às famílias a minha experiência para que eles possam ver que realmente não é assim tão difícil. (entrevista B, Presidente) “O que eu noto é que o GAM lhes dá segurança, um bocadinho de espaço onde estão descansados, aliviados dos problemas que estão a passar em casa, é um momento de relaxe para eles e também noto que eles conseguiram captar tudo aquilo que nós dizemos, e que chegam a casa e vão tentar adaptar essas situações para ver se as coisas mudam.” (entrevista B, Presidente).

4. Análise dos Resultados da Escala da Percepção dos Cuidadores sobre o GAM

Tabela n.º 15 – Análise descritiva dos resultados obtidos através da Escala da Percepção dos Cuidadores

Escala da percepção dos cuidadores sobre o GAM		Concordo Totalmente	Concordo	Nem Concordo, Nem Discordo	Discordo	Discordo Totalmente
1 – A informação disponibilizada sobre os sintomas iniciais e a evolução da doença de Alzheimer ajudaram-me a compreender os comportamentos do doente a quem presto cuidados.	n	8	1	0	0	0
	%	88,9	11,1	0	0	0
2 – A informação prestada pelo GAM sobre a forma de lidar e atitudes a tomar face ao doente de Alzheimer nas suas actividades da vida diária tem-me sido útil.	n	9	0	0	0	0
	%	100	0	0	0	0
3 - O esclarecimento sobre os diversos apoios existentes (financeiros, materiais, sociais, etc.) para o doente de Alzheimer ajudou-me a promover o seu bem-estar.	n	8	1	0	0	0
	%	88,9	11,1	0	0	0
4 - No GAM existem profissionais disponíveis e com formação adequada com quem eu posso falar sobre os problemas relacionados com a situação do doente de Alzheimer.	n	9	0	0	0	0
	%	100	0	0	0	0
5 - A orientação profissional recebida permitiu-me adquirir ajudas técnicas (ex. uma cadeira de rodas e/ou uma cama articulada, etc.).	n	5	2	2	0	0
	%	55,6	22,2	22,2	0	0
6 - A orientação profissional recebida ajudou-me a adaptar a habitação às necessidades do doente de Alzheimer.	n	6	3	0	0	0
	%	66,7	33,3	0	0	0
7 - Os profissionais do GAM ajudaram-me a localizar uma instituição que me ajuda na prestação de cuidados.	n	2	2	4	1	0
	%	22,2	22,2	44,4	11,1	0
8 - Participo com regularidade na organização das actividades do GAM.	n	6	2	0	1	0
	%	66,7	22,2	0	11,1	0
9 - Quando ajudo a organizar as actividades do GAM sinto-me alegre e valorizado.	n	9	0	0	0	0
	%	100	0	0	0	0
10 - Sinto-me útil quando partilho a minha experiência com os outros cuidadores.	n	9	0	0	0	0
	%	100	0	0	0	0

11 - As regras de funcionamento do GAM são definidas por todos os seus elementos.	n	6	3	0	0	0
	%	66,7	33,3	0	0	0
12 - Ser uma pessoa mais participativa permitiu-me conhecer novos amigos.	n	8	1	0	0	0
	%	88,9	11,1	0	0	0
13 - Participar no GAM não me traz benefícios.	n	0	0	0	1	8
	%	0	0	0	11,1	88,9
14 - Sinto-me feliz quando ajudo os outros elementos do GAM a solucionar os seus problemas.	n	9	0	0	0	0
	%	100	0	0	0	0
15 - Envolver-me activamente em campanhas de sensibilização e educacionais acerca da doença de Alzheimer.	n	3	2	3	1	0
	%	33,3	22,2	33,3	11,1	0
16 - Participar no GAM, ajuda-me a desabafar sobre os problemas que a situação do doente de Alzheimer apresenta.	n	8	1	0	0	0
	%	88,9	11,1	0	0	0
17 - Sinto-me mais leve e feliz depois de desabafar os problemas que me perturbam.	n	9	0	0	0	0
	%	100	0	0	0	0
18 - Os outros elementos do grupo dão-me apoio e conselhos que resultaram com eles na resolução de problemas idênticos.	n	7	2	0	0	0
	%	77,8	22,2	0	0	0
19 - Os cuidadores ao falar das suas experiências, ajudam-me a resolver os meus problemas/dificuldades.	n	8	1	0	0	0
	%	88,9	11,1	0	0	0
20 - Existe uma relação de partilha (de problemas, dificuldades, mas também de respostas, soluções) nas reuniões do GAM.	n	9	0	0	0	0
	%	100	0	0	0	0
21 - A partilha de problemas em grupo dá-me coragem para tomar decisões.	n	9	0	0	0	0
	%	100	0	0	0	0
22 - A partilha de experiências e de problemas em grupo funciona como uma terapia contra a depressão.	n	9	0	0	0	0
	%	100	0	0	0	0
23 - Quando partilho os meus problemas com o grupo sinto que me percebem e respeitam.	n	9	0	0	0	0
	%	100	0	0	0	0

A **formação/informação** disponibilizada divide-se em três indicadores: a informação inicial disponibilizada (concedida na iminência de um diagnóstico de uma provável DA), a informação prestada pelo GAM e o esclarecimento acerca de apoios financeiros, materiais, sociais, etc.

- 88,9% dos cuidadores concorda totalmente que a informação inicial facilita a compreensão do cuidador em relação a sintomas e comportamentos do doente.
- A mesma percentagem de cuidadores concorda totalmente que o esclarecimento obtido sobre os apoios sociais, materiais, etc, contribuiu para a promoção do bem-estar do doente.
- A amostra é unânime (100%) ao concordar totalmente que a informação prestada pelo GAM sobre as AVD's é útil.

Para perceber qual a percepção dos cuidadores em relação à **orientação para a prestação do cuidado**, delimitam-se quatro áreas.

- 100% dos inquiridos concorda totalmente que os profissionais estão disponíveis e tem formação para ouvir o cuidador sobre problemas relacionados com o doente.
- 55,6% Concorda totalmente que a orientação profissional concedida permitiu ao cuidador adquirir ajudas técnicas.
- 66,7% Concorda totalmente que a orientação profissional permitiu a adaptação da habitação às necessidades do doente.
- No caso de institucionalização do doente de Alzheimer os cuidadores pertencentes à amostra dividem-se na sua opinião, 22,2% concorda totalmente que os profissionais ajudaram a localizar a instituição, a mesma percentagem concorda, 44,4% nem concorda nem discorda, e 11,1% discorda que os profissionais ajudaram a localizar a instituição.

A **participação activa** dos cuidadores no GAM define qual a intensidade da ligação entre membros do grupo e profissionais:

- 66,7% da amostra refere que participa regularmente na organização das actividades.
- A amostra é unânime ao concordar totalmente, que quando participa nas actividades e se sente alegre e valorizado, que a partilha de experiências confere à nossa amostra o sentimento de ser útil (100%).
- 66,7% concorda totalmente que as regras do grupo são definidas por todos os elementos enquanto 33,3% concorda.

- 88,9% dos inquiridos referem que o GAM lhes permitiu ser uma pessoa mais participativa e conhecer novos amigos.
- Quanto a benefícios proporcionados pelo GAM, quando questionados se estes não existiam, 88,9% discordaram totalmente.
- A amostra é unânime ao concordar totalmente que aumenta o sentimento de felicidade quando ajuda outros elementos do GAM a solucionar problemas.
- O envolvimento activo dos cuidadores em campanhas de sensibilização e educacionais sobre a doença de Alzheimer não reúne uma opinião única: 33,3% concordam totalmente, 22,2% concordam e 33,3% nem concordam nem discordam.

A **troca de experiências** é um dos objectivos centrais do GAM que permite outros benefícios aos cuidadores.

- A participação no GAM permite a 88,9% dos cuidadores desabafar sobre os problemas que a situação do doente apresenta.
- 100% dos cuidadores pertencentes à amostra concorda totalmente que o acto de desabafar sobre os problemas que perturbam, permite o aumento da felicidade.
- A partilha de problemas proporcionou a 77,8% da amostra a resolução de problemas de carácter idêntico.
- O acto de partilha ajuda a resolução de problemas a 88,9% da amostra.
- 100% concorda totalmente que existe uma relação de partilha nas reuniões, que a partilha de experiências origina o aumento de coragem na tomada de decisões, funciona como uma terapia contra a depressão, e que proporciona os sentimentos de reconhecimento/percepção e de respeito.

5. Escala de Avaliação de Cuidado Informal, de Lawton, e cols. (1989)

Tabela n.º 16 – Análise descritiva dos resultados obtidos através da Escala de Avaliação de Cuidado Informal.

Escala de Avaliação de Cuidado Informal		Concordo Totalmente	Concordo	Nem Concordo, Nem Discordo	Discordo	Discordo Totalmente
15 - (N) afecta de forma negativa o seu relacionamento com outros membros da sua família?	n	0	4	1	2	2
	%	0	44,4	11,1	22,2	22,2
17 - É desconfortável trazer amigos a casa por causa do (N)?	n	0	1	2	3	3
	%	0	11,1	22,2	33,3	33,3
8 - É difícil planificar coisas para o futuro quando as necessidades do (N) são tão imprevisíveis?	n	7	2	0	0	0
	%	77,8	22,2	0	0	0
18 - Cuidar de (N) tem interferido com a utilização do seu espaço em casa?	n	1	3	0	5	0
	%	11,1	33,3	0	55,6	0
16 - Cuidar de (N) não lhe permite ter tanta privacidade quanto gostaria?	n	6	2	0	1	0
	%	66,7	22,2	0	11,1	0
13 - Sente-se cansado/a como consequência de cuidar do (N)?	n	5	3	1	0	0
	%	55,6	33,3	11,1	0	0
10 - Devido ao tempo que gasta com o (N), não tem tempo suficiente para si próprio/a?	n	5	4	0	0	0
	%	55,6	44,4	0	0	0
2 - A sua vida social tem sido prejudicada por estar a cuidar do (N)?	n	5	2	2	0	0
	%	55,6	22,2	22,2	0	0
7 - Sente-se incapaz de prestar apoio durante mais tempo?	n	0	0	1	6	2
	%	0	0	11,1	66,7	22,2
11 - Sente que tem perdido o controlo da sua vida desde que o (N) ficou doente?	n	1	2	2	4	0
	%	11,1	22,2	22,2	44,4	0
9 - Gosta de sentir o prazer do (N) por pequenas coisas?	n	7	2	0	0	0
	%	77,8	22,2	0	0	0
12 - Cuidar de (N) tem feito sentir-se mais próximo dele/a?	n	7	0	2	0	0
	%	77,8	0	22,2	0	0
6 - (N) mostra um verdadeiro apreço pelo que está a fazer por ele/a?	n	6	2	0	0	1
	%	66,7	22,2	0	0	11,1
19 - Ter-se responsabilizado por (N) aumentou a sua	n	3	4	1	0	1

auto-estima?	%	33,3	44,4	11,1	0	11,1
4 - Você gosta mesmo de estar junto com o (N)?	n	8	0	1	0	0
	%	88,9	0	11,1	0	0
1 - A sua saúde tem sofrido devido aos cuidados que prestar ao (N)?	n	6	3	0	0	0
	%	66,7	33,3	0	0	0
5 - Tomar conta de (N) dá-lhe a sensação de estar preso?	n	3	4	1	1	0
	%	33,3	44,4	11,1	11,1	0
3 - Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a cuidar de (N)?	n	1	2	2	4	0
	%	11,1	22,2	22,2	44,4	0
14 - Encontra-se isolado/a e só, por ter de cuidar de (N)?	n	1	2	1	5	0
	%	11,1	22,2	11,1	55,6	0

Cuidar de um doente de Alzheimer implica uma **sobrecarga subjectiva** (física, psicológica, emocional) que afecta não só o cuidador directo como todos os sistemas que envolvem o doente.

➤ Quando questionados se cuidar do doente afecta de forma negativa o relacionamento entre outros membros da família 44,4% responderam que concordavam com a afirmação, 11,1% nem concordam nem discordam, enquanto 22,2% discordam, a mesma percentagem discorda totalmente.

➤ Trazer amigos a casa é um hábito que se pode tornar desconfortável por causa do doente 11,1% da amostra concorda enquanto 33,3% discorda totalmente.

➤ A planificação pode ser dificultada pela emergência imprevisível de necessidades, 77,8% concordam.

➤ Cuidar de um doente implica a interferência no uso do espaço da casa: 55,6% da amostra discorda, enquanto 33,3% concorda.

➤ Cuidar de um doente implica a diminuição de privacidade 66,7% da amostra concorda totalmente.

➤ 55,6% dos cuidadores pertencentes à amostra sentem-se cansados como consequência de cuidar do doente, e que devido ao tempo gasto nas tarefas de cuidar do doente não tem tempo para si, 44,4% concordam.

➤ A vida social também pode ser prejudicada pela integração das tarefas de cuidar de um doente de Alzheimer na rotina. 55,6% concorda totalmente, 22,2% concorda, a mesma percentagem nem concorda nem discorda.

➤ A capacidade de prestação de apoio varia de cuidador para cuidador, o sentimento de incapacidade pode surgir num momento de ruptura, 66,7% discorda.

➤ A noção de controlo da sua vida pode alterar-se, emerge o sentimento de perda de controlo. A maioria da amostra discorda (44,4%), um indivíduo da amostra concorda totalmente.

A **satisfação do cuidador** influencia directamente a relação entre doente e cuidador e cuidador e profissionais.

➤ O prazer de pequenas coisas pode ajudar a libertar o cuidador do peso de cuidar de um doente de Alzheimer. 77,8% concorda totalmente que gosta de sentir o prazer pelas pequenas coisas, e que cuidar do doente aumentou a proximidade entre cuidador e doente.

➤ 66,7% percebe que o doente mostra apreço pelo que se está a fazer por ele.

➤ 44,4% da amostra concorda que cuidar de um doente de Alzheimer aumentou a sua auto-estima, 33,3% concorda.

➤ Estar junto do doente exige ao cuidador que exista ou que se gere uma ligação, é preciso gostar, 88,9% concorda totalmente quando questionados se gostam de estar junto do doente.

A sobrecarga subjectiva provoca **impacto no cuidador** de um doente de Alzheimer. Esta metamorfose está ligada a características físicas e psicológicas do cuidador

➤ Cuidar de um doente pode provocar danos a nível físico 66,7% concorda totalmente.

➤ A rotina diária implica passar muito tempo junto do doente, emergindo o sentimento de clausura, 33,3% concorda totalmente, 44,4% concorda.

➤ A introdução de novas tarefas para o cuidado de um doente de Alzheimer retira tempo para a realização de outras actividades, 11,1% concorda totalmente enquanto 44,4% da amostra discorda.

➤ O afastamento das pessoas (familiares, amigos, vizinhos) ocorre, em determinados casos. O cuidador sente-se só, isolado. 55,6% da amostra discorda, enquanto 22,2% concorda.

Capítulo IV

GAM e Qualidade de Vida

Conclusões do estudo e propostas

GAM e Qualidade de Vida

Conclusões do estudo e propostas

Os cuidadores dos doentes de Alzheimer vivem em constante tensão e, com frequência, socialmente isolados. A sua estrutura familiar vê-se abalada e os cuidadores necessitam de se organizar para conviver com a sobrecarga associada ao cuidar de um doente de Alzheimer. Esta sobrecarga, difícil de ultrapassar, manifesta-se ao nível emocional, físico, social, familiar e financeiro.

O cuidador realiza um trabalho solitário e anónimo, uma vez que, ao receber a notícia da doença, regressa a casa com o doente e é lá que vai aprendendo a cuidar, à medida que os problemas vão aparecendo. Como referiu um cuidador, “...eu tive de aprender com a própria experiência...”, pois não possuía apoio da família, nem de nenhuma instituição que o orientasse sobre a forma de cuidar de um doente de Alzheimer. O domicílio transforma-se num grande laboratório, local onde se testam vários procedimentos e a noção do certo ou do errado se adquire com o evoluir da doença e com algumas manifestações que o doente vai demonstrando.

Prestar cuidados constantes a doentes de Alzheimer traz diversas exigências e desafios aos cuidadores, constituindo para eles um ónus especial que precisa de ser partilhado com outras pessoas. Neste sentido, os GAM's e as associações, como o caso da Alzheimer Portugal, têm realizado um trabalho de cunho social importantíssimo, uma vez que tem o objectivo de apoiar, orientar, informar as famílias que cuidam dos doentes de Alzheimer.

Humbertina Maia (2002: 33) *et al*, citando Habermas (1989), considerou os grupos de ajuda mútua como “parte de um movimento social que oferece às pessoas não apenas a possibilidade de reconstruir as suas identidades, mas também de desempenhar um papel activo na revitalização da esfera pública.” O próprio conceito da ajuda mútua reacende a noção de comunidade, bem patente na expressão “*hoje ajudo, como um dia fui ajudado, e posso pedir no futuro a essas pessoas para continuarem esta cadeia de ajuda*”.

Neste estudo, foi nossa intenção compreender de que forma o GAM da Alzheimer Portugal – Centro contribui para a melhoria da qualidade de vida destes cuidadores. É de realçar a importância da presente investigação que estabeleceu pontes de ligação entre o

conhecimento teórico e prático, com o objectivo de produzir conhecimentos sistematizados e rigorosos, possibilitando estudos para posteriormente servirem de base a novas estratégias de intervenção e planificação de acções. Relativamente aos resultados nele encontrados, parece-nos importante evidenciar as principais conclusões a que chegámos. As mesmas emergem da análise e interpretação dos dados, dos objectivos propostos e do enquadramento teórico estruturador da investigação.

Quando se caracteriza socialmente o cuidador do doente de Alzheimer – que frequenta o GAM – ressaltam as seguintes características: uma preponderância da população feminina, sendo familiar directo; a maioria com mais de 55 anos; em situação de reforma e a prestar cuidados ao doente há mais de 5 anos.

Para muitos cuidadores juntar-se a um GAM é um grande passo. Inicialmente, é natural que se sintam um pouco inseguros e na expectativa de ver o que acontece. Deste modo, uma estratégia simples de integração consiste em deixar o novo cuidador ouvir as experiências dos mais antigos e depois, quando se sentir integrado, contar a sua própria experiência como cuidador, se assim o desejar.

Os dados recolhidos levam-nos a concluir, que a necessidade de integração no GAM decorre de diversos factores, nomeadamente, da informação e formação disponibilizada neste grupo, da partilha de experiências e problemas sobre o cuidar de um doente de Alzheimer e também da possibilidade de poderem ajudar outros cuidadores. Este sentimento de pertença permite ao cuidador uma integração positiva, disponibilizando um conjunto de instrumentos para melhorar o seu dia-a-dia e libertar as suas angústias.

Os cuidadores e a equipa técnica consideram que o GAM apoia a tomada de decisões e permite adquirir informações e orientações sobre a doença de Alzheimer e sobre os apoios que existem a diversos níveis. Consideram também, que o GAM permite, por um lado, minimizar os impactos que a sobrecarga subjectiva provoca no cuidador e por outro, valorizar a satisfação que o cuidador possui por prestar cuidados ao doente de Alzheimer. Este apoio prestado pelo GAM reveste-se de importância crucial para os cuidadores, dado que o sentimento de ser amado e valorizado, a pertença a um grupo, permite-lhes escapar ao isolamento e ao anonimato.

Cabe-nos ainda efectuar uma breve referência às necessidades dos cuidadores informais do nosso estudo. A partir do contacto efectuado com os mesmos, constatámos que estes dão prioridade às necessidades do doente, relativamente às suas, uma vez que, a qualidade de vida dos doentes depende, primordialmente, daqueles que são responsáveis pelo seu cuidado. Os cuidadores devem responder às necessidades dos doentes, mas nunca esquecendo o seu bem-estar, a sua qualidade de vida, porque para o doente estar bem é necessário que o cuidador também esteja. Contudo, a necessidade do apoio profissional e a necessidade de informação sobre os cuidados a ter com o doente, a forma de lidar com ele e com a evolução da doença, são as necessidades mais comumente referenciadas pelos cuidadores.

Quanto a comunicação entre cuidador e equipa técnica, esta é valorizada pelos cuidadores, uma vez que, consideram que os profissionais que a integram dispõem de conhecimentos teóricos e práticos sobre a doença. Na comunicação entre equipa técnica e cuidadores, verificam-se duas vertentes, uma comunicação formal onde são transmitidos conhecimentos teóricos (informação sobre a doença, apoios para o cuidador e doente, legislação, subsídios, etc...) e uma comunicação informal que transmite conhecimentos práticos, de experiências pessoais, vividas por um elemento da equipa técnica. Os cuidadores consideram que estas duas vertentes juntas se completam e permitem uma comunicação horizontal, que visa promover qualidade de vida, não só ao nível da dimensão objectiva, ou seja, dos recursos materiais, mas também ao nível subjectivo, nomeadamente, da sua capacidade de ser auto-suficiente, de ser um sujeito activo e participante no seu quotidiano, de se relacionar com os outros, de poder usufruir da sua liberdade e de se sentir integrado na sociedade.

Este trabalho de pesquisa fez-nos tomar consciência de que os projectos, acções e estratégias dos GAM's devem estar articulados com projectos sociais mais vastos, isto é, com projectos sociais de outros GAM's de Portugal, mas também de outros países, para melhorar e diversificar os serviços prestados.

O Assistente Social, como mediador, deve equacionar os serviços e processos de intervenção junto dos cuidadores, agir de modo reflectido que, por um lado, consolide a dimensão objectiva da qualidade de vida (condições de vida, alimentação, serviços de

saúde, ...) e, por outro lado, conquiste e afirme a dimensão subjectiva (relacionamento com a família, com amigos, participação em grupos, instituições sociais, ...).

O Serviço Social do GAM da Alzheimer Portugal – Centro tem desenvolvido estratégias e posturas de intervenção, de modo a promover qualidade de vida aos cuidadores e doentes, nas seguintes áreas:

Desenvolvimento e divulgação de informação de carácter geral sobre a doença de Alzheimer, que seja perceptível a todos os níveis de público. O sentimento inicial que se apodera da maioria dos cuidadores entrevistados é a consciência do desconhecimento da doença que se transforma em receio do futuro do doente, e do futuro do cuidador.

Sensibilizar cuidadores de doentes de Alzheimer para a importância da manutenção da sua qualidade de vida. A maioria dos cuidadores subestimam a sua intervenção junto do doente, colocando em primeiro lugar as necessidades do doente, esquecendo-se de que é um ser humano com necessidades pessoais.

Enquadrar o cuidador e todo o sistema familiar nas actividades de vida diárias do doente de Alzheimer. A introdução de um sistema rotativo de tarefas permite ao cuidador ter tempo livre para si, e à família perceber e partilhar as angústias do doente e cuidador.

Organizar eventos/actividades que promovam a interacção entre cuidadores, promovam tempo de reflexão, e desenvolvam actividades de estimulação para o doente de Alzheimer.

No que respeita, a questão inicialmente por nós colocada, “Em que medida, o GAM contribuem para a promoção da qualidade de vida dos cuidadores dos doentes de Alzheimer?”, gostaríamos de acrescentar que o GAM para promover qualidade de vida, visa uma intervenção junto dos cuidadores e doentes que permita o acesso aos serviços existentes (dimensão objectiva da qualidade de vida), mas baseia a sua intervenção essencialmente, no domínio das relações sociais mais subjectivas (dimensão subjectiva) – espaços de aprofundamento relacional que não se limitam aos apoios materiais. A intervenção do GAM não se limita à dimensão objectiva da qualidade de vida do cuidador e do doente. Esta alarga-se à dimensão subjectiva, isto é, expande a capacidade do cuidador ser auto-suficiente, de se relacionar com os outros, de poder usufruir da sua

liberdade, de ser um sujeito activo e participante do seu quotidiano e de se sentir parte integrante da sociedade. Assim, o GAM promove qualidade de vida nos cuidadores, porque para além de recurso objectivos disponibilizados, permite essencialmente que o cuidador se sinta subjectivamente mais feliz.

Contributo Reflexivo

As conclusões do estudo permitem a elaboração de propostas que constituem um contributo reflexivo no domínio do apoio aos doentes de Alzheimer e seus cuidadores, e visam melhorar a sua qualidade de vida. O trabalho desenvolvido pela equipa técnica do GAM é fundamental para a promoção da qualidade de vida dos cuidadores e também dos doentes, e a sua intervenção tem continuidade e deve ser reforçada.

A análise rigorosa das 9 entrevistas remete-nos para uma realidade em que predomina alguma falta de informação e formação do público em geral acerca da doença de Alzheimer, a falta de apoios, essencialmente, ao nível material, financeiro e de instituição de suporte para apoiar os doentes de Alzheimer e para ajudar seus cuidadores em situações de carência económica, familiar, etc. A intervenção realizada junto dos doentes e cuidadores tem obrigatoriamente de possuir um carácter multidisciplinar, já que as necessidades sentidas ultrapassam em muito a área da saúde. A importância de uma actuação concertada, integrada e estratégica dos vários Ministérios poderia permitir o reforço de Medidas e Políticas que aumentassem a qualidade de vida a doentes e cuidadores.

Embora partindo de um estudo qualitativo, realizado localmente a um número restrito de sujeitos, que não nos confere uma visão global da intervenção dos GAM e da Alzheimer Portugal, e sabendo dos possíveis constrangimentos financeiros associados á implementação das propostas aqui formuladas, elas visam prevenir e combater potenciais problemas sociais, nomeadamente, repensar Políticas Sociais existentes, de modo, a definir apoios específicos para suprir as necessidades sentidas pelos doentes e cuidadores, promover uma estratégia nacional e uma nova realidade para as instituições de internamento temporário ou permanente e repensar modelos de gestão e parceria nas instituições.

1. Repensar Políticas Sociais existentes de modo a definir apoio específico para suprir as necessidades sentidas por indivíduos com Doença de Alzheimer e seus cuidadores. Neste domínio, sugere-se:

➤ A Criação de serviços de apoio clínico, terapêutico, social, psicológico, domiciliário a nível nacional, que permitam a manutenção do doente de Alzheimer em sua casa e também do cuidador, em vez da tradicional recorrência a serviços de saúde ou a serviços de apoio social que não estão preparados para garantir o tratamento e estabilização do doente de Alzheimer. A este nível, o GAM da AP disponibiliza apoio social e psicológico no domicílio ao doente, mas se o cuidador necessitar deste apoio, este é quase sempre, prestado nas instalações da AP, através das reuniões mensais em grupo ou individualmente no gabinete de apoio-psicossocial. O que origina uma menor recorrência a este tipo de serviços, uma vez que, o cuidador não tem quem o substitua na prestação de cuidados, durante a sua ausência e a maioria dos cuidadores entrevistados são pessoas idosas sem meio de transporte próprio.

➤ Criação de apoio financeiro específico para agregados familiares em que a situação de carência económica se agrava devido a despesas realizadas em medicamentos, tratamentos clínicos e terapêuticos que permitam o tratamento e estabilização do doente de Alzheimer.

➤ Melhoria da protecção jurídica aos cuidadores, através da definição de direitos e deveres do doente de Alzheimer, e direitos e deveres do cuidador, designadamente no plano das condições laborais.

➤ Repensar condições laborais para cuidadores de doentes de Alzheimer de modo a que os cuidadores de doentes de Alzheimer não estejam sujeitos a situações de descida ou não promoção na carreira profissional, ou mesmo abandono de emprego.

➤ Abrandamento dos deveres fiscais a cuidadores de doentes de Alzheimer, uma vez que os custos de medicamentos, tratamentos e manutenção diária do doente de Alzheimer são elevados.

2. Promoção de uma estratégia nacional e uma nova realidade para as instituições de internamento temporário ou permanente. Neste sentido, importa reforçar a ideia que é necessário:

- Sempre que for inevitável a institucionalização de um doente de Alzheimer, esta deve ter em consideração a fase de evolução da doença, os recursos económicos da família, e a despistagem de outras soluções que promovam a manutenção do doente na sua habitação. A retirada do doente de Alzheimer da sua habitação gera, sem excepção, um estado de confusão que pode acelerar o processo de doença.
- Promoção de medidas que permitam a criação de instituições específicas ao tratamento e reabilitação da doença de Alzheimer.
- Alertar as instituições com carácter de internamento temporário ou permanente para a importância do desenvolvimento de um projecto que tenha em consideração as necessidades de doentes de Alzheimer e cuidadores, que contemple a orientação e monitorização de uma equipa multidisciplinar, e que determine um sistema de avaliação externa. Sobretudo, que ofereça flexibilidade e diversificação de respostas.
- Desenvolver mecanismos de detecção em “tempo útil” da doença de Alzheimer. O diagnóstico precoce de uma possível doença de Alzheimer permite ao doente estabilizar ou abrandar a evolução da doença, que por sua vez possibilita uma maior longevidade. Permite ao cuidador obter, com tempo, a informação e formação necessária para que a qualidade de vida dos dois elementos se equilibre mais facilmente.
- Sensibilizar os profissionais da saúde para as necessidades de informação, materiais, económicas, sociais, psicológicas e emocionais quer do doente, quer do cuidador, de modo a desenvolver uma relação de empatia entre profissional, doente e cuidador. Desenvolver sessões de esclarecimento junto dos profissionais das mais diversas áreas sobre os serviços da Alzheimer Portugal.

3. Repensar modelos de gestão e parceria nas instituições locais, visando um conjunto de objectivos, nomeadamente:

- Organizar conselhos de parcerias alargadas, interministeriais e interdisciplinares, que envolva serviços de saúde, instituições, associações de apoio à demência, instituições e associações de apoio a idosos, e empresas.
- Organizar equipas especializadas, multidisciplinares, que intervenham provisoriamente em instituições, de modo a adaptar o plano de gestão de cada instituição para a recepção de indivíduos com doença de Alzheimer.

- Apostar na Formação técnica e supervisão de equipas multidisciplinares.

Relativamente a este último ponto, gostaríamos de salientar que a nível nacional foi desenvolvida uma estratégia única inserida no Serviço Nacional de Saúde (SNS) e na rede de Apoio Social, que integra e operacionaliza as políticas do sector da Saúde e da Segurança Social, apresenta uma dinâmica de funcionamento partilhada que desenvolve de forma clara e efectiva uma abordagem intersectorial, que se denomina por Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). A RNCCI preenche um espaço fundamental para o fortalecimento das políticas sociais e públicas do país e situa-se no contexto das políticas europeias desenvolvidas na prestação de cuidados a pessoas e famílias com problemas de dependência, quer física, social ou mental. Mas, a nível local no Concelho de Pombal, verifica-se uma forte lacuna, ausência de resposta para os grandes dependentes, o que carece de uma intervenção urgente ao nível da criação de uma Unidade de Cuidados Continuados na sede do Concelho. O desenvolvimento desta unidade permite a criação e transformação de postos de trabalho e perfis profissionais e oferece uma clara opção de alargamento e incorporação de novos prestadores e novos profissionais.

Assim, se conseguirmos através da intervenção de uma equipa multidisciplinar, implementar as medidas supra mencionadas, estaremos a contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores dos doentes de Alzheimer.

Apesar de não se poder obter conclusões gerais, na medida em que esta investigação foi direccionada a um grupo específico e não existia estudos para comparar, convém salientar que esta investigação pretende ser uma “porta aberta” para futuros estudos sociais, chamando atenção para a necessidade de mais grupos de apoio com capacidade de criar estratégias de intervenção para a promoção da qualidade de vida dos cuidadores e doentes de Alzheimer.

Bibliografia

Bibliografia

Almeida, Helena Neves (2007). “*Mediação e qualidade de vida: dois conceitos com interdependência esquecida*”. I Congresso Internacional, Envelhecimento e Qualidade de vida. Coimbra: FBB/ISBB.

Amaral, Susana Isabel Figueiredo (2005). *Suporte Social e Qualidade de Vida no Pós-Acidente Vascular Cerebral*. Coimbra: Escola Superior de Altos Estudos.

APFADA (1999). *Manual do Cuidador*. Lisboa: APFADA.

APFADA (2004). *O silêncio da memória. O (Dês) Conhecimento da Doença de Alzheimer em Portugal*. Lisboa: Permanyer Portugal.

Banks, Sarah (2001). “Ética em Fragmentos”. *100 Anos de Serviço Social*. In Helena Mouro. Coimbra: Editora Quarteto.

Bastos, Elide Rugai (1983). “Ideologia, Instituição e Movimentos Sociais”. *Serviço Social e Sociedade, n.º 13*, pp 83-106. São Paulo: Cortez Editora.

Churchman, Arza (1992). “As mulheres e a qualidade de vida urbana”. *Jornal de Psicologia, vol.10, n.º 3*, 3-9.

Dias, Marisa (2004). *Qualidade de Vida dos Hemodialisados*. Coimbra: Instituto Superior Bissaya Barreto, Departamento de Ciências Sociais e Humanas.

Fernandes, Ernesto (2003). “O Associativismo no tempo da Globalização: Voluntariado e cidadania democrática”. *Intervenção Social, n.º 27*, pp 159-190. Lisboa e Beja: Instituto Superior de Serviço Social.

Ferreira, J.M. Carvalho *et al* (1995). *Sociologia*. Alfragide: Ed. Mcgraw-Hill Portugal, pp 289-321.

Fortin, Marie Fabienne (1999). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Coimbra: Lusociência.

Giddens, Anthony (1997). *Sociologia*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. 2ª Edição.
Gil, Ana et al (2005). *Situação Social dos Doentes de Alzheimer: um estudo exploratório*. Lisboa: Instituto de segurança Social, I.P.

Gohn, M.^a da Glória (1995). *Movimentos e lutas sociais na história do Brasil*. São Paulo: Loyola.

Gohn, M.^a da Glória (2002). *Teorias dos movimentos sociais: Paradigmas clássicos e contemporâneos*. São Paulo: Edições Loyola.

Gonçalves, Daniela et al (2006). “Promoção da Qualidade de vida dos Idosos Portugueses através da continuidade de tarefas produtivas”. *Psicologia, Saúde & Doenças*, vol. 7, nº 1, pp. 137-138.

Hill e Hill (2000). *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Silabo Lda.

Kisnerman, Natalio (1977). *Serviço Social com Grupos: uma resposta*. Rio de Janeiro: Editora Vozes.

Konopka, Gisela (1968). *Trabalho Social de Grupo*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.

Luzardo, Adriana et al (2006). “Características de Idosos com Doença de Alzheimer e seus Cuidadores: uma série de casos em um Serviço de Neurogeriatria”. *Texto & Contexto Enfermagem*, Outubro-Dezembro, ano/vol. 15, número 004. Brasil: Florianópolis – SC, pp. 587-594.

Luzio, Mariana (2003). *O Papel das Associações na Promoção de Estilos de Vida no Idoso*. Coimbra: Instituto Superior Bissaya- Barreto, Departamento de Ciências Sociais e Humanas.

Maia, Humbertina et al (2006). “*Manual de Ajuda Mútua*”.in www.snripd.pt

Marques, Sónia (2005). *Os cuidadores Informais de Doentes com Acidentes vasculares Cerebrais*. Coimbra: Instituto Superior Miguel Torga.

Martin, I. et al, (2000). “Estudo de Adaptação e Validação da Escala de Avaliação de Cuidado Informal”. *Psicologia, Saúde & Doenças*, nº 1, pp. 3-9.

Monteiro, Fátima (2002). “Perspectivas socio-políticas do Movimento da Ajuda Mútua”. *Actas da III Conferência Desenvolvimento Comunitário e Saúde Mental*. Lisboa: ISPA.

Moreira, Carlos (1994). *Planeamento e estratégias de investigação social*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.

Mouro, Helena et al (2001). *100 Anos de Serviço Social*. Coimbra: Editora Quarteto.

Nélisse, Claude (1994). “La croisée du forlel et de l’informel: entre l’État et les patenariats”. *Lien Social et Politiques – Riacc*, 32, pp 179-87.

Pereira, António Manuel dos Santos (2005). *Qualidade de Vida do Doente Deprimido*. Coimbra: Escola Superior de Altos Estudos.

Quivy, R. & Campenhoudt, L.V. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.

Reis, Mª do Rosário (2002). “A importância dos grupos de suporte para os cuidadores de doentes de Alzheimer”. *Actas da III Conferência Desenvolvimento Comunitário e Saúde Mental*. Lisboa: ISPA.

Relatório Mundial de Saúde (2001). *Saúde mental: nova concepção, nova esperança*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde / OMS.

Ribeiro, José Luís Pais (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Ricci, Rudá G. M. Salerno (2002). *Fuga para o Futuro: Novos Movimentos Sociais Rurais e a concepção de Gestão Pública*. Brasil: IFCH.

Santos, Luís Delfim et al (2002). “A qualidade de vida urbana. O caso da cidade do Porto”.in www.fep.up.pt

Stevenson, Lori (2007). “Sistemas de apoio social e formal”. in www.uni-koeln.de/ew-fak/klein/h_pt_03.htm

Touraine, Alain (1977). “Movimentos sociais e ideologias nas sociedades dependentes.” In: Albuquerque, J.A.G. (org). *Classes médias e política do Brasil*. Rio de Janeiro: Terra e Paz.

Touraine, Alain (1978). *La Voix et le Regard*. Paris: Seuil.

Touraine, Alain et al (1984). *Le mouvement ouvrier*. Paris: Fayard.

Viegas, José M. (1986). “ Associativismo e dinâmica cultural”. *Revista Sociologia-Problemas e Práticas, nº1*, pp103-119.

Internet:

“Alzheimer associations”. (Consultado em Maio 2006).

www.alz.co.uk/help/associations.html

Alzheimer-Europe (2006). “*Memória, comunicação e desorientação*”. (Consultado em Dezembro 2006).

www.alzheimer-europe.org

Alzheimermed – Informação e Solidariedade (2006). “*Sintomas e Evolução*”. (Consultado em Maio 2006).

www.alzheimermed.com.br

Alzheimer Portugal (2006). “*Demência de Alzheimer 100 anos depois. Uma doença esquecida.*” (Consultado em Outubro de 2006).

www.alzheimerportugal.org

ABRAz (2006). “*Quem foi Alois Alzheimer.*” (Consultado em Maio 2006).

www.abraz.doencaalzheimer.org.br

ABRAz (2005). “A doença de Alzheimer”. (Consultado em Agosto 2005).

www.abraz.org.br

CEAFA (2006). “*En qué consiste esta enfermedad*”. (Consultado em Maio 2006).

www.ceafa.dossier.org

CEAFA (2006). “En Cuanto a las Causas.” (Consultado em Maio 2006).

www.ceafa.consejos.org

CEAFA (2006). “*Los primeros sintomas del Alzheimer son perceptibles 10 años antes de que la enfermedad se haga patente*”. (Consultado em Maio 2006).

www.ceafa.prensa.noticias.org

Lusa, Agencia (2006). “*Um novo caso de Alzheimer em cada sete segundos*”. (Consultado em Agosto de 2006).

www.mni.pt/destaques

Lusa, Agencia (2006). “*Doença de Alzheimer é em grande medida hereditária*”. (Consultado em Agosto de 2006).

www.mni.pt/destaques

Lusa, Agencia (2005). “*Desenvolvimento intelectual previne deterioração de funções cerebrais*”. (Consultado em Agosto de 2006).

www.mni.pt/destaques

Maia, Humbertina et al (2006). “*Manual de Ajuda Mútua*”. (Consultado em Janeiro de 2006).

www.snripd.pt

Santos, Luís Delfim et al (2002). “*A qualidade de vida urbana. O caso da cidade do Porto*”. (Consultado em Setembro de 2007).

www.fep.up.pt

Sebrae (2007). “*Associações.*” (Consultado em Abril de 2007).

www.sebraeminas.com.br/culturadacooperacao/associacoes/02.htm

Stevenson, Lori (2007). “*Sistemas de apoio social e formal*”. (Consultado em Setembro de 2007).

www.uni-koeln.de/ew-fak/klein/h_pt_03.htm

UNIFESP Virtual (2006). “*Doença de Alzheimer*”. (Consultado em Maio 2006).

www.virtual.epm.br/material/tis/curr-bio/trab2002/alzheimer/fatores.htm

WHOQOL (1998) “*Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL) 1998*”. (Consultado em Janeiro 2007)

www.ufrgs.br/psiq/whoqol.html

Anexos

Índice de Anexos

Anexos

Anexo I – Estatutos da Alzheimer Portugal

Anexo II – Questionário Sócio-demográfico

Anexo III – Guião de entrevista para os cuidadores dos doentes de Alzheimer

Anexo IV – Guião para Equipa Técnica do GAM

Anexo V – Escala da percepção dos cuidadores sobre o contributo do GAM

Anexo VI – Escala de Avaliação de Cuidado Informal

Anexo VII – Actividades do GAM da AP – Centro 2006 – 2007

Anexo I

Estatutos da Alzheimer Portugal

Anexo II

Questionário Sócio-demográfico

Instituto Superior Miguel Torga – Coimbra
Mestrado em Serviço Social

Exmo. (a) Sr. (a)

No âmbito do Mestrado em Serviço Social, está a proceder-se a um trabalho de investigação sobre o contributo do Grupo de Ajuda Mútua (da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer) para a qualidade de vida do cuidador.

Para o efeito, contamos com a sua colaboração. Para tal propomos-lhe que aceite responder ao questionário que anexamos, e que nos dê a possibilidade de conversarmos consigo sobre a sua prestação de cuidados ao doente de Alzheimer que apoia.

As informações solicitadas apenas se destinam ao trabalho em curso, com a garantia de anonimato e absoluta confidencialidade.

Obrigada.

Questionário relativo a caracterização do cuidador

1. Idade		
2. Sexo	F	M

3. Estado civil (Escolha apenas uma opção)

Solteiro	
Casado	
Divorciado	
Viúvo	
União de Facto	
Separado	

4. Escolaridade (Escolha apenas uma opção)

Sem escolaridade	
1º Ciclo do ensino básico	
2º Ciclo do ensino básico	
3º Ciclo do ensino Básico	
Ensino Secundário (médio)	
Ensino Superior	

5. Profissão (Escolha apenas uma opção)

Pensionistas, reformados	
Desempregados	
Operário não especializado, operário agrícola, empregada doméstica	
Operário especializado	
Empregados de graduação média (chefe administrativo, ou de grandes empresas)	
Cargos directivos, técnicos superiores, títulos universitários	

5.1. Horário laboral (Escolha apenas uma opção)

Tempo Parcial (menos de 35 horas por semana)	
Tempo Inteiro (35 horas por semana ou mais)	

6. Agregado familiar (Escolha apenas uma opção)

Cuidador e doente de Alzheimer		
Cuidador, doente de Alzheimer e filhos		
Cuidador, doente de Alzheimer, filhos e outros parentes		
Cuidador, doente de Alzheimer e outros parentes que não os filhos		
Cuidador não vive com o doente de Alzheimer		
	Idades	Nº
Se vive com filhos, indicar a idade e o número		
	Idades	Parentesco
Se vive com outros parentes para além dos filhos, referir o tipo de parentesco e a idade		

7. Rendimentos familiares

Assistência pública é aquilo que sustenta a família (subsídios, pensões)	
Os rendimentos resultam de salários, remunerações por horas, tarefa, semana, etc.	
Rendimentos/vencimento mensal fixo	
Lucros de empresas, altos honorários, lugares bem remunerados	
A fonte principal é a fortuna herdada ou adquirida	

8. Prestação de cuidados

Tempo na situação de prestador de cuidados		Meses	Anos
Tempo utilizado na prestação de cuidados ao doente		Horas/semana	
Tem a ajuda de alguém na prestação de cuidados ao doente		Sim	Não
Tem Ajuda na prestação de cuidados	Formal (Lares, centro de Saúde)	Informal (Vizinhos, amigos, familiares)	
A ajuda é	Diária	Semanal	Esporádica

9. Tipo de cuidados que presta ao doente

(Coloque uma cruz nos cuidados que habitualmente presta ao doente)

Actividades da vida diária		Sim	Não
Pessoais	1. Apoio Pessoal (higiene pessoal, vestir, alimentação, etc.)		
	2. Mobilidade (deslocar, subir/descer escadas)		
Instrumentais	3. Efectuar os trabalhos domésticos (limpar, cozinhar)		
	4. Tomar conta dos medicamentos		
	5. Fazer a gestão do dinheiro		
	6. Utilizar o telefone		
	7. Ir às compras (supermercado, vestuário)		
	8. Tratar de assuntos administrativos ou ir a uma consulta médica		
	9. Transportar o doente		
	10. Actividades de lazer (passear, cinema, concerto, etc.)		

Observações:

Obrigada pela sua preciosa colaboração!

Anexo III

Guião para os cuidadores de doentes de Alzheimer

GUIÃO DE ENTREVISTA PARA OS CUIDADORES DOS DOENTES DE ALZHEIMER

Parte I – Guião de Entrevista Semi - Estruturada

I – Conhecimento que o cuidador possui sobre o Grupo de Ajuda Mútua (GAM) da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (APFADA)

- a. Como conheceu a APFADA? (através de que meios: panfletos, amigos,...)
- b. Como conheceu o GAM? (através de que meios: panfletos, amigos,...)
- c. Como fez o primeiro contacto com o GAM? (meios utilizados: telefone, carta, contacto pessoal)
- d. Com quem é que contactou? (Com técnicos? Com elementos da Direcção da APFADA? Com pessoas conhecidas? Com voluntários?)
- e. O que o (a) levou a procurar o GAM? (motivações imediatas)
- f. Antes de começar a participar nas reuniões do GAM, procurou outro tipo de ajudas? (públicas ou privadas)

II – Processo de integração do cuidador no GAM

1. Como se processou a sua integração no GAM?
2. A equipa técnica é que tratou das formalidades para a sua integração no GAM, ou fizeram-no em conjunto?
3. Antes de participar nas reuniões do GAM, a equipa técnica, explicou-lhe como se processavam as reuniões?
4. Quem lhe apresentou o GAM da APFADA e toda a sua estrutura e composição?
5. Como foi feita a sua apresentação aos outros elementos do GAM? (Foi a equipa técnica que a fez ou foi você que se apresentou?)
6. Os outros elementos do GAM ajudaram-no a integra-se no grupo? (De que forma?)
7. De que forma, a equipa técnica o ajudou a integrar-se no GAM?

8. Nas primeiras reuniões que tipo de necessidades ou dificuldades sentiu? (De informação, sociais, económicas, transportes, psicológicas, saúde e/ou tempos livres?)
9. E actualmente, que dificuldades ou necessidades sente? (De informação, sociais, económicas, transportes, psicológicas, saúde e/ou tempos livres?)
10. Que tipo de apoios recebe por pertencer ao GAM? (Sociais, Saúde, Materiais, Financeiros).

III – Comunicação do cuidador com a equipa técnica

1. Há alguém responsável da equipa técnica para falar consigo sempre que necessite? (Quem?)
2. Com que periodicidade são feitos os contactos do cuidador com a equipa técnica?
3. Sente necessidade de comunicar com a equipa técnica mais regularmente?
4. Como é feito o acompanhamento da sua situação como cuidador do doente de Alzheimer?
5. É sempre o cuidador a contactar a equipa técnica, (ou o contrário também se verifica)?
6. Já vivenciou alguma situação em que a falta de comunicação com a equipa técnica tenha prejudicado o seu bem-estar ou o do doente de Alzheimer? (Exemplifique)
7. Como caracteriza a relação que mantêm com a equipa técnica do GAM? É uma relação formal ou informal?

Anexo IV

Guião para Equipa Técnica do GAM

Guião de Entrevista para a Equipa Técnica do GAM

I – Comunicação Equipa Técnica/ Cuidador

Analisar a comunicação da equipa técnica com o cuidador

- a) Há alguém responsável da equipa técnica para falar com o cuidador, sempre que este necessite? Quem?
- b) Com que periodicidade são feitos os contactos do cuidador com a equipa técnica?
- c) Sente que o cuidador tem necessidade de comunicar com a equipa técnica mais regularmente?
- d) Como é feito o acompanhamento da sua situação do cuidador do doente de Alzheimer?
- e) É sempre o cuidador a contactar a equipa técnica, ou o contrário também se verifica?
- f) Já vivenciou alguma situação em que a falta de comunicação entre a equipa técnica e o cuidador prejudicou o bem-estar deste?
- g) Como caracteriza a relação que mantêm com o cuidador do doente de Alzheimer? É uma relação formal ou informal?

II – Benefícios da GAM

Saber qual a opinião da Equipa Técnica sobre a formação e informação prestada pelo GAM:

- a) No GAM é disponibilizada informação sobre a Doença de Alzheimer?
- b) No GAM são concedidos informações e formação aos cuidadores sobre a maneira de lidar com o doente de Alzheimer?
- c) No GAM é concedida informação aos cuidadores sobre os serviços e os apoios mais indicados para cuidar do doente de Alzheimer?

Perceber a importância da orientação para a prestação do cuidado:

- a) No GAM existe algum profissional com quem o cuidador possa falar sobre os problemas relacionados com o cuidar de um doente de Alzheimer?
- b) A orientação que tem disponibilizado aos cuidadores, tem vindo a minimizar ou colmatar as suas necessidades ou problemas relacionados com o cuidar de um

doente de Alzheimer? (ex. ajudas técnicas, adaptação da habitação, contactar uma instituição, consultar um psicólogo, etc.)

- c) Na sua opinião, é fundamental e indispensável a orientação disponibilizada pela equipa técnica do GAM, para solucionar os seus problemas dos cuidadores?

Compreender a importância do desempenho de um papel activo por parte do Cuidador:

- a) A participação do cuidador no GAM, permite-lhe colaborar na organização de actividades (ex. viagens, picnics, jantares, campanhas de sensibilização/informação) ou é a equipa técnica que organiza sozinha?
- b) Que tipo de actividades os cuidadores já ajudaram a organizar?
- c) Gosta de trabalhar em equipa com os cuidadores na organização das actividades?
- d) Como se sente, quando está a organizar estas actividades com os cuidadores?

III – Necessidades dos Cuidadores

Analisar as necessidades dos cuidadores:

- a) A nível social (por exemplo):
- Necessidade de Informação/Formação (sobre a doença ou como lidar com a situação)
 - Necessidade de apoio emocional (familiares, amigos, profissionais)
 - Necessidade de apoio material (ajudas técnicas e/ou monetárias)
- b) A nível de serviços comunitários (por exemplo):
- Ajuda para encontrar uma terceira pessoa que preste os cuidados ao doente.
 - Ajuda para encontrar uma instituição que ajude na prestação de cuidados.
- c) A nível do funcionamento familiar (por exemplo):
- Ajuda para ultrapassar momentos difíceis e por vezes conflituosos.
 - Ajuda para a redistribuição de tarefas por outros membros da família.
 - Ajuda para debater os problemas com a família e encontrar soluções.

IV – Estratégias de Intervenção

Analisar as estratégias de intervenção dos técnicos:

- a) Quais as funções que desenvolve na instituição?
- b) Que tipo de situações surgem com mais frequência no GAM (Social, comunitária ou familiar)?

- c) Quais é que influenciam mais a qualidade de vida do cuidador?
- d) Qual o comportamento da equipa técnica nesses momentos? Que técnicos é que actuam e em que circunstâncias?
- e) Em que medida os recursos ao nível institucional podem influenciar a intervenção da equipa técnica?
- f) Que estratégias tem levado a cabo, no sentido de reforçar as relações e a comunicação entre o cuidador e os outros elementos do GAM?
- g) Considera importante a valorização e aquisição de novas competências dos cuidadores? Porquê?
- h) É habitual solicitar a participação dos cuidadores nas reuniões do GAM?
- i) Considera que a realização de acções de formação/informação sobre a prestação de cuidados contribui para a promoção da qualidade de vida dos cuidadores?

Anexo V

Escala da percepção dos cuidadores sobre o contributo do GAM

Escala da percepção dos cuidadores sobre o contributo do GAM

Assinale com X o seu grau de concordância com as seguintes afirmações:

I – Importância atribuída a formação e informação prestada pelo GAM

Itens	Concordo Totalmente	Concordo	Nem Concordo, Nem Discordo	Discordo	Discordo Totalmente
A informação disponibilizada sobre os sintomas iniciais e a evolução da doença de Alzheimer ajudaram-me a compreender os comportamentos do doente a quem presto cuidados					
A informação prestada pelo GAM sobre a forma de lidar e atitudes a tomar face ao doente de Alzheimer nas suas actividades da vida diária tem-me sido útil.					
O esclarecimento sobre os diversos apoios existentes (financeiros, materiais, sociais, etc.) para o doente de Alzheimer ajudou-me a promover o seu bem-estar.					

II – Importância atribuída pelo cuidador à orientação para prestação do cuidado prestado pelo GAM

Itens	Concordo Totalmente	Concordo	Nem Concordo, Nem Discordo	Discordo	Discordo Totalmente
No GAM existem profissionais disponíveis e com formação adequada com quem eu posso falar sobre os problemas relacionados com a situação do doente de Alzheimer.					
A orientação recebida permitiu-me adquirir ajudas técnicas (ex. uma cadeira de rodas e/ou uma cama articulada, etc.).					
A orientação recebida ajudou-me a adaptar a habitação às necessidades do doente de Alzheimer.					

Os profissionais do GAM ajudaram-me a localizar uma instituição que me ajuda na prestação de cuidados.					
--	--	--	--	--	--

III – Importância atribuída pelo cuidador à sua participação activa no GAM

Itens	Concordo Totalmente	Concordo	Nem Concordo, Nem Discordo	Discordo	Discordo Totalmente
Participo com regularidade na organização das actividades do GAM.					
Quando ajudo a organizar as actividades do GAM sinto-me alegre e valorizado.					
Sinto-me útil quando partilho a minha experiência com os outros cuidadores.					
As regras de funcionamento do GAM são definidas por todos os seus elementos.					
Ser uma pessoa mais participativa permitiu-me conhecer novos amigos.					
Participar no GAM não me traz benefícios.					
Sinto-me feliz quando ajudo os outros elementos do GAM a solucionar os seus problemas.					
Envolve-me activamente em campanhas de sensibilização e educacionais acerca da doença de Alzheimer.					

IV – Importância atribuída à troca de experiências e partilha de problemas no GAM

Itens	Concordo Totalmente	Concordo	Nem Concordo, Nem Discordo	Discordo	Discordo Totalmente
Participar no GAM, ajuda-me a desabafar sobre os problemas que a situação do doente de Alzheimer apresenta.					
Sinto-me mais leve e feliz depois de desabafar os problemas que me perturbam.					

Os outros elementos do grupo dão-me apoio e conselhos que resultaram com eles na resolução de problemas idênticos.					
Os cuidadores ao falar das suas experiências, ajudam-me a resolver os meus problemas/dificuldades.					
Existe uma relação de partilha (de problemas, dificuldades, mas também de respostas, soluções) nas reuniões do GAM.					
A partilha de problemas em grupo dá-me coragem para tomar decisões.					
A partilha de experiências e de problemas em grupo funciona como uma terapia contra a depressão.					
Quando partilho os meus problemas com o grupo sinto que me percebem e respeitam.					

Anexo VI

Escala de Avaliação de Cuidado Informal

Escala de Avaliação de Cuidado Informal, de Lawton, e cols. (1989)

(N) é o doente de Alzheimer que é cuidado

Assinale com (X) o seu grau de concordância com as seguintes questões:

Itens	Concordo Totalmente	Concordo	Nem Concordo, Nem Discordo	Discordo	Discordo Totalmente
(N) afecta de forma negativa o seu relacionamento com outros membros da sua família?					
É desconfortável trazer amigos a casa por causa do (N)?					
É difícil planificar coisas para o futuro quando as necessidades do (N) são tão imprevisíveis?					
Cuidar de (N) tem interferido com a utilização do seu espaço em casa?					
Cuidar de (N) não lhe permite ter tanta privacidade quanto gostaria?					
Sente-se cansado/a como consequência de cuidar do (N)?					
Devido ao tempo que gasta com o (N), não tem tempo suficiente para si próprio/a?					
A sua vida social tem sido prejudicada por estar a cuidar do (N)?					
Sente-se incapaz de prestar apoio durante mais tempo?					
Gosta de sentir o prazer do (N) por pequenas coisas?					
Cuidar de (N) tem feito sentir-se mais próximo dele/a?					
(N) mostra um verdadeiro apreço pelo que está a fazer por ele/a?					
Ter-se responsabilizado por (N) aumentou a sua auto-estima?					

Anexo VII

Actividades do GAM da AP – Centro 2006 – 2007

